

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC

MÉMOIRE PRÉSENTÉ À  
L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES

COMME EXIGENCE PARTIELLE  
DE LA MAÎTRISE EN LOISIR, CULTURE ET TOURISME

PAR  
ISABELLE BRUNET

LA PLACE DU LOISIR DANS LE DÉVELOPPEMENT DE LA RÉSILIENCE DES FAMILLES EN  
SITUATION DE CANCER MATERNEL

MARS 2017

Université du Québec à Trois-Rivières

Service de la bibliothèque

Avertissement

L'auteur de ce mémoire ou de cette thèse a autorisé l'Université du Québec à Trois-Rivières à diffuser, à des fins non lucratives, une copie de son mémoire ou de sa thèse.

Cette diffusion n'entraîne pas une renonciation de la part de l'auteur à ses droits de propriété intellectuelle, incluant le droit d'auteur, sur ce mémoire ou cette thèse. Notamment, la reproduction ou la publication de la totalité ou d'une partie importante de ce mémoire ou de cette thèse requiert son autorisation.

# UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES

MAÎTRISE EN LOISIR, CULTURE ET TOURISME (MA.)

Programme offert par l'Université du QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES

LA PLACE DU LOISIR DANS LE DÉVELOPPEMENT DE LA RÉSILIENCE DES FAMILLES EN SITUATION  
DE CANCER MATERNEL

PAR

ISABELLE BRUNET

Hélène Carbonneau, directrice de recherche	Université du Québec à Trois-Rivières
Bernard Michallet, codirecteur de recherche	Université du Québec à Trois-Rivières
Julie Fortier, évaluatrice	Université du Québec à Trois-Rivières
Pierre-Yves Therriault, évaluateur	Université du Québec à Trois-Rivières

MÉMOIRE DÉPOSÉ le 17 mars 2017

## Sommaire

Depuis longtemps, le cancer est jugé comme étant un fléau. En effet, dans notre société, le cancer est lié à une forte teneur de notre imaginaire collectif comme étant quelque chose de particulièrement nocif et envahissant. Un regard aux statistiques suffit pour comprendre l'ampleur des dégâts causés par cette maladie ainsi que l'immense bassin de population qu'elle affecte de manière directe et indirecte. Bien que la situation oncologique du Canada fasse émerger des inquiétudes, l'offre de service de soutien aux personnes atteintes et aux membres de leur famille présente d'importantes lacunes. La pratique d'activités de loisir, qui est depuis longtemps reconnue pour ses vertus auprès des individus et des familles, notamment en favorisant le développement des capacités de *coping* comme le présentent Iwasaki, MacTavish et MacKay (2005) est pourtant beaucoup trop sous-utilisée. Et qu'en est-il du développement de la résilience familiale en situation de cancer? Ce mémoire s'intéresse à comprendre quelle place prend la pratique d'activités de loisir dans le développement de la résilience familiale en situation de cancer maternel.

La présente étude tente de répondre à cette question ainsi qu'aux objectifs qui s'y rattachent qui sont : 1) de comprendre la dynamique familiale selon un continuum temporel s'étendant de l'avant-cancer à l'après-cancer 2) de cerner les principaux éléments qui ont mené au développement de la résilience de ces familles et 3) de comprendre la place que le loisir prend au cœur de ce processus. Ainsi, afin de tenter de réponse à cette question et à ces objectifs, une étude de cas multiple a été faite auprès de familles dont la mère est une survivante de cancer. En plus d'entrevues semi-dirigées, des illustrations familiales (relatiogrammes et génogrammes simplifiés) ont été faites auprès des familles. Au total, ce sont trois familles qui ont été rencontrées. D'ailleurs, les membres des familles rencontrées varient de famille en famille.

L'analyse des données a porté à la fois sur les transcriptions des entrevues, sur les illustrations familiales réalisées avec les familles ainsi que sur les observations annotées au journal de bord de la chercheuse principale. Les données ont été analysées en suivant la méthode privilégiée par Yin (2014). Ainsi, chacune des familles a été analysée de manière individuelle et par silo, créant ainsi un rapport pour chacune d'elle. Les familles ont par la suite été comparées les unes aux autres afin de faire émerger les similitudes et les divergences. Les résultats ainsi obtenus ont été mis en parallèle avec les données issues des écrits scientifiques afin d'articuler une discussion plus fiable autour des résultats obtenus.

Les résultats présentent notamment la place que prend la pratique d'activités de loisir dans le développement de la résilience des familles en situation de cancer maternel. Ils exposent également l'ensemble des autres éléments qui ont un effet considérable dans ce processus. Un modèle conceptuel a d'ailleurs été créé afin de montrer la dynamique existante entre chacune des dimensions impliquées dans ce processus de développement de la résilience pour ces familles. Bien que les résultats ne soient pas généralisables, ils mettent toutefois la table pour de futures recherches dans ce créneau en réduisant notamment le fossé existant entre la littérature liée au concept de résilience et celle liée aux études en loisir. Les résultats de cette recherche dressent également un croquis de lignes directrices qui pourra être transmis aux organismes œuvrant dans le soutien des familles en situation de cancer afin de peaufiner leur offre de service, la rendant ainsi plus adaptée aux besoins des familles. Enfin, bien que ce mémoire ne permette pas de trouver un remède au cancer, il offre toutefois aux familles un outil de plus pour sortir de cette expérience grandie, plus unie et plus forte.

Mots clés : Loisir, résilience, famille, cancer

## Table des matières

Sommaire .....	i
Table des matières .....	iii
Liste des tableaux.....	vii
Liste des figures.....	viii
Remerciements .....	ix
Introduction .....	1
Chapitre 1 : La problématique .....	7
Chapitre 2 : La recension des écrits .....	17
2.1 Procédure .....	19
2.2 La famille .....	22
2.2.1. La famille une institution dynamique .....	24
2.2.2 Les dynamiques internes à la famille.....	30
2.3 Le cancer.....	32
2.3.2 Types de cancer .....	33
2.3.3 Le cycle de vie du cancer .....	34
2.3.3.1 Période de doutes. ....	34
2.3.3.2 Le diagnostic.....	35
2.3.3.3 Période de traitements. ....	37
2.3.3.4 L'après-cancer. ....	38
2.3.4 Les effets du cancer sur la famille .....	39
2.3.4.1 Effets de la période de doutes sur la personne et sa famille. ....	39
2.3.4.2 Effets du diagnostic sur la personne et sa famille. ....	40
2.3.4.3 Effets des traitements sur la personne et sa famille. ....	41
2.3.4.3 La réalité de l'après-cancer pour la personne et sa famille.....	44
2.4 La résilience .....	49

2.4.1 La résilience familiale.....	52
2.4.2 Les facteurs de risques.....	58
2.4.3 Les facteurs de protection .....	64
2.5 Le loisir.....	71
2.5.1 Bienfaits reconnus du loisir .....	77
2.5.2 Effets du cancer sur les pratiques de loisir .....	82
Chapitre 3 : But de la recherche, objectifs et pertinence .....	87
3.1 But de la recherche .....	90
3.2 Objectifs de la recherche.....	92
Chapitre 4 : Le cadre conceptuel .....	93
4.1 Présentation des concepts .....	95
4.2 Présentation du cadre conceptuel .....	105
Chapitre 5 : La méthodologie .....	109
5.1 Stratégie de recherche .....	111
5.2 Population à l'étude .....	114
5.3 Collecte des données.....	120
5.3.1 L'entretien semi-dirigé.....	121
5.3.2 Les Génogrammes .....	124
5.3.3 Journal de bord .....	125
5.3.4 Retour auprès des familles .....	126
5.4 Stratégie d'analyse des données.....	127
5.5 Précautions éthiques .....	129
Chapitre 6 Résultats et analyse.....	133
6.1 Description de l'échantillon.....	135
6.2 La famille Allard .....	138
6.2.1 Composition et participation à l'étude.....	138
6.2.2 Dynamique familiale .....	139
6.2.3 Historique de l'épisode de cancer .....	142

6.2.4 Résilience de la famille .....	144
6.2.5 Expérience de loisir au sein de la famille.....	146
6.2.6 Le rôle du loisir au sein de la famille au cours de l'épisode de cancer.....	148
6.3 La famille Bélanger .....	149
6.3.1 Composition et participation à l'étude.....	149
6.3.2 Dynamique familiale .....	152
6.3.3 Historique de l'épisode de cancer .....	152
6.3.4 Résilience de la famille .....	156
6.3.5 Expérience de loisir au sein de la famille.....	158
6.3.6 Le rôle du loisir au sein de la famille au cours de l'épisode de cancer.....	160
6.4 La famille Carrier .....	163
6.4.1 Composition et participation à l'étude.....	163
6.4.2 Dynamique de la famille .....	165
6.4.3 Historique de l'épisode de cancer .....	166
6.4.4 Résilience de la famille .....	170
6.4.5 Expérience de loisir au sein de la famille.....	172
6.4.6 Le rôle du loisir au sein de la famille au cours de l'épisode de cancer.....	174
6.5 mise en commun des cas .....	176
6.5.1 Le conjoint, un pilier .....	177
6.5.2 Le cancer, une occasion de développement personnel .....	178
6.5.3 La place du loisir .....	179
6.6 Modélisation de l'étude .....	183
Chapitre 7 : La discussion .....	189
7.1 La place du loisir dans le développement de la résilience des familles.....	192
7.2 Validité de la structure de la preuve .....	204
7.3 Portée et limites de l'étude.....	206
Conclusion .....	213
Références.....	221



APPENDICE A : Guide d’entrevue des plus de 14 ans .....	240
APPENDICE B : Guide d’entrevue pour les moins de 14 ans.....	248
APPENDICE C : Lettre d’information pour les plus de 14 ans .....	256
APPENDICE D : Lettre d’information pour les moins de 14 ans.....	264
APPENDICE E : Formulaire de consentement pour les plus de 14 ans .....	272
APPENDICE F : Formulaire de consentement pour les moins de 14 ans .....	276

## Liste des tableaux

Tableau 1 Critères d'inclusion pour l'étude de portée .....	21
Tableau 2 Les caractéristiques sociologiques de la famille.....	24
Tableau 3 Stades et tâches de la famille selon Petersen et coll. (2004) et selon Carter et McGoldrick (1999).....	27
Tableau 4 Stade du développement de la famille et rôles de chacun en situation de cancer selon Veach et Nicholas (1998a) .....	29
Tableau 5 Système TNM tiré de la Société canadienne du cancer .....	36
Tableau 6 Principaux domaines des transformations corporelles et personnelles suite à un cancer.....	46
Tableau 7 Typologie familiale : vulnérabilité et protection (selon Delage, 2008).....	57
Tableau 8 Facteurs de risques pour le développement de la résilience d'un enfant malade selon Jourdan-Ionescu et coll. (2011) .....	59
Tableau 9 Facteurs de protection dans le développement de la résilience .....	70
Tableau 10 Définitions du loisir selon Hurd et Anderson (2010).....	72
Tableau 11 Les principaux bienfaits du loisir pour l'individu .....	78
Tableau 12 Les principaux bienfaits du loisir pour les familles.....	79
Tableau 13 Les principaux bienfaits du loisir pour les personnes présentant des pathologies.....	80
Tableau 14 Critères d'inclusion et d'exclusion.....	116
Tableau 15 Présentation de la famille Allard .....	139
Tableau 16 Principales activités sportives pratiquées par les membres de la famille Allard .....	147
Tableau 17 Présentation de la famille Bélanger .....	151
Tableau 18. Principales activités sportives pratiquées par les membres de la famille Bélanger .....	159
Tableau 19 Présentation de la famille Carrier .....	164
Tableau 20 Principales activités sportives pratiquées par les membres de la famille Carrier.....	173
Tableau 21 Synthèse des bienfaits du loisir lors de la période de cancer énoncés par les personnes rencontrées. ....	183

## Liste des figures

Figure 1. Évolution familiale inspirée de Fontaine (1985) et de Laderberg (1998) .....	26
Figure 2. Modèle bioécologique du développement humain de Bronfenbrenner (1986) .....	26
Figure 3. Core and Balance Model of Family Leisure Functioning (Zabriskie et McCormick, 2001) .....	74
Figure 4. An emergent model of leisure as stress-coping/counteraction ( Iwasaki et coll., 2005) .....	76
Figure 5. Liens potentiels entre les facteurs de protection dans le développement de la résilience familiale et les principaux bienfaits des loisirs familiaux. ....	103
Figure 6. Modèle préliminaire de la place du loisir comme facteur de protection dans le développement de la résilience familiale en situation de cancer maternel. ....	106
Figure 7. Schéma du protocole de l'analyse de cas multiples selon Yin (2014). ....	127
Figure 8. Génogramme simplifié de la famille Allard.....	139
Figure 9. Génogramme simplifié de la famille Bélanger.....	151
Figure 10. Génogramme simplifié de la famille Carrier. ....	164
Figure 11. Modèle de la place que prend la pratique d'activités de loisir dans le développement de la résilience des familles en situation de cancer maternel. ....	185
Figure 12. Liens confirmés entre les bienfaits des loisirs et les facteurs de développement de la résilience familiale. ....	193

## Remerciements

Tout d'abord, j'aimerais remercier mille fois ma directrice de recherche, Hélène Carbonneau, qui a su me guider à travers cette aventure tant sur le plan professionnel et personnel. Elle a toujours été plus que présente dans les moments de grands stress ou mes moments de découragement et je lui en suis très reconnaissante. Je remercie également grandement mon codirecteur, Bernard Michallet, qui a su me conseiller et apporter un regard externe et rafraîchissant sur cette recherche.

Je remercie mon père, fier commanditaire de ce mémoire. Il a tout fait pour que je puisse mener à terme ce projet avec le moins de soucis externes possible. Malgré la distance, il a tout de même suivi de près non seulement mon évolution, mais également la réalisation de ce mémoire qui m'est très personnel.

Merci à la *gang* du lab, mais particulièrement à Marie-Michèle Duquette et à Daniel Masson. Vous avez été présents pour m'écouter me défouler, me conseiller dans chacune de mes interrogations (et il y en a eu beaucoup!), mais surtout pour me faire décrocher avec tous ces beaux moments et rires que nous avons partagés. Un merci particulier à ma grande amie, Karine Lafrenière, qui a vécu cette aventure avec moi dès le début, et avec qui je pouvais réellement me défouler. Tu as su rendre cette expérience beaucoup plus palpitante grâce à nos folies et à nos moments passés ensemble.

Je ne peux passer sous silence tout le soutien et l'aide que m'a apportée François Pleau. Tu m'as réconfortée, rassurée, calmée, nourrie, massée et m'as rappelé de croire en moi quand la passion n'y était plus. Tu m'as fait rire à en pleurer et tu as rendu chaque journée beaucoup plus belle par ta simple présence. Tu as été mon roc dans la dernière année et jamais je ne pourrai te remercier assez. Merci mon amour!

Aussi, un immense merci aux familles qui se sont prêtées au jeu et qui se sont ouvertes à moi. Merci également à l'organisme du Ruban Rose pour le soutien au recrutement.



*À ma mère ...*

*Je t'aime !*



## Introduction





Seulement au Canada, ce serait près de deux habitants sur cinq qui développeraient un cancer, ce qui équivaut à environ 196 900 nouveaux cas de cancer par année (Comité consultatif de la Société canadienne du cancer, 2015). La maladie apporte son lot de problèmes pour les familles touchées. Il est donc important de soutenir la famille dans ce contexte et plus particulièrement dans le cas de cancer de la mère considérant son rôle clé dans le système familial. Les activités offrant la chance aux membres de la famille d'échanger entre eux sur ce qu'ils vivent ne sont que très limitées, voire nulles, selon les régions. Par ailleurs, les vertus du loisir ont été vantées à plusieurs reprises pour le bien-être des individus et de la famille (voir Iwasaki, MacTavish, et MacKay, 2005), mais cette voie demeure à explorer dans un contexte de soutien à la famille.

Au travers ses sept chapitres, ce mémoire tente de répondre à cette problématique en utilisant, comme fil conducteur, son intérêt particulier quant aux loisirs. Ainsi, il cherche à voir quelle place prend la pratique d'activités de loisir dans le développement de la résilience des familles en situation bien précise de cancer maternel. Ce mémoire présente ainsi le processus de réflexion entourant cette interrogation. En ce sens, plusieurs étapes bien définies sont présentées dans ce mémoire afin d'accompagner le processus de recherche.

Dans un premier temps, la situation actuelle du cancer au Canada, des services offerts ainsi que la littérature scientifique à ce sujet sera exposée afin de présenter un regard clair et large sur la problématique d'où émerge le questionnement de recherche. Par la suite, le second chapitre présentera une recension des écrits scientifiques relativement aux concepts centraux de ce mémoire afin de mieux comprendre chacun d'eux. Ensuite, le troisième chapitre présentera clairement les bases de cette étude en exposant la question de recherche, mais également les buts plus précis que cette recherche tente d'atteindre. La partie plus théorique de ce mémoire se conclura au quatrième chapitre, qui présentera, à l'issue de la recension des écrits, un modèle illustrant comment les différents concepts centraux de ce mémoire s'arriment les uns aux autres et quelle est la dynamique qui en découle.

Le chapitre cinq viendra ensuite mettre la table pour la partie pratique de cette recherche en expliquant la méthode qui a été utilisée. Ce chapitre exposera à la fois, les méthodes de collecte et d'analyse, les outils utilisés, les critères de sélections des participants, mais également les précautions éthiques prises. Le sixième chapitre quant à lui, présentera l'ensemble des résultats obtenus à la suite de la collecte de données. Cette partie exposera, dans un premier temps, chaque cas un à un pour ensuite les mettre en parallèle pour y faire émerger les convergences et les divergences. Enfin, un modèle illustrant les liens entre les résultats sera présenté et expliqué. Le septième chapitre de ce mémoire dévoilera l'apogée de ce mémoire. En effet, dans ce chapitre,

les résultats analysés seront comparés aux notions mentionnées dans les écrits scientifiques. C'est alors que les liens entre les éléments seront expliqués faisant ainsi émerger des pistes de réponse à la question centrale de ce mémoire. La validité de cette étude de même que ses limites et sa portée seront également discutées. Enfin, une conclusion viendra synthétiser l'ensemble de ce mémoire pour ensuite ouvrir le pas vers des pistes de recherche et d'intervention qui pourront être explorées davantage dans ce domaine.



## Chapitre 1 : La problématique



Le cancer est considéré depuis quelques décennies comme étant un fléau au niveau mondial (Pierron, 2007). Le Canada ne fait pas exception à cette pandémie. En effet, selon le rapport statistique publié par le Comité consultatif de la Société canadienne du cancer (2015), l'année 2015 aurait été ponctuée de l'annonce de 196 900 nouveaux cas de cancer (p.6). Ainsi, la Société canadienne du cancer estime que chaque heure, 22 Canadiens recevraient ce diagnostic (p. 17). Ce nombre, qui est en hausse constante depuis quelques années, serait par contre dû à une augmentation de diagnostics précoces ainsi qu'à un vieillissement général de la population. D'ailleurs, la majorité des cancers seraient diagnostiqués à des personnes âgées de 50 ans et plus. Cela n'empêche pas que peu importe le sexe, l'âge, le type de cancer ou bien encore les antécédents de la personne, l'annonce de cette maladie est non seulement dévastatrice pour la personne qui en est atteinte, mais aussi pour toute sa famille. Ausloos (2010) commence son texte sur la résilience en cas de cancer en affirmant que « l'annonce d'un cancer fait l'effet d'un véritable tsunami dans la vie individuelle et familiale : plus rien ne sera plus jamais comme avant » (p.165). Il est donc possible de considérer l'annonce d'un diagnostic de cancer comme étant un tournant dans la vie familiale.



L'annonce d'un cancer fait germer systématiquement une idée de mort, et ce, même si maintenant, 65 % des personnes survivent plus de 5 ans après leur diagnostic (Comité consultatif de la Société canadienne du cancer, 2015, p. 6). Il n'en reste pas moins que, même si la personne ne décède pas de la maladie, sa vie sera ponctuée d'un enchainement de deuils. Pensons notamment au deuil de son corps, de ses capacités, de son travail, de sa sexualité, de certaines relations, etc. Ces deuils, qui s'avèrent être récurrents dans une telle situation, peuvent également être vécus par les autres membres de la famille du cancéreux, à divers niveaux d'intensité. Ainsi, la famille doit souvent revoir son fonctionnement et chaque membre se voit confronté à une redéfinition de son rôle au centre du groupe (Crête, 2009-2010). Par exemple, il arrive parfois que les adolescents ou les jeunes adultes se voient attribuer de manière implicite le rôle de prendre soin de son parent alors que ce rôle est habituellement illogique dans un cadre familial normal. Tous ces deuils sont associés à la douleur et la tristesse. Pourtant, ces moments difficiles de la vie peuvent permettre aux individus de se dépasser et de se développer à chaque fois.

Cette capacité qu'ont les individus à se dépasser et à se développer dans les épreuves se nomme la résilience. Il existe une confusion générale quant à la définition de la résilience. En effet, ce concept ne possède aucune définition précise, laissant ainsi le choix à l'auteur quant à la direction qu'il désire prendre. Certaines personnes vont

d'ailleurs souvent associer la notion de deuil à celle de résilience. Toutefois, bien qu'elles présentent tous deux des éléments très semblables, elles ne sont toutefois pas des synonymes. Hanus (2009) mentionne en fait que « c'est dans le vécu des sentiments que se situe la plus grande différence entre le deuil et la résilience » (p.6). Selon Couture (2009-2010), la notion de résilience viendrait en fait rejoindre celle du deuil dans le cas où ce dernier est jugé réussi. Il importe que la personne ait non seulement cheminée à travers diverses étapes du deuil, mais qu'elle y trouve également un sens en fin de compte. D'ailleurs, l'expression de « trouver un sens » est très présente dans les recherches sur les deuils et les maladies puisque la personne ne doit pas seulement accepter la maladie, mais également grandir personnellement dans celle-ci. Il en est de même pour la famille. Ainsi, Lemay (2002) affirmait que la résilience est

la capacité pour un sujet confronté à des stress importants au cours de sa vie de mettre en place des mécanismes adaptatifs qui lui permettront non seulement de tenir le coup, mais de rebondir en tirant un certain profit de tels affrontements. (p. 37)

Dans un cas de cancer, le développement de la résilience permettrait aux membres de la famille de mieux s'adapter au diagnostic et à la maladie. La résilience va se jouer dans un premier temps sur le plan personnel pour chaque individu, impliquant que chacun se prenne en charge et développe des outils afin de mieux s'engager dans les démarches oncologiques. Ils pourront ainsi, à leur manière, trouver un sens à ce qu'ils

vivent et porter leur énergie à réinstaller l'équilibre familial (Crête, 2009-2010). Dans ce sens, la résilience se produit chez la famille dans son ensemble. Le noyau familial se soutient et crée des liens entre les membres pour mieux les soutenir dans les moments plus difficiles. Cette force permettra de créer, malgré tout, un milieu de vie riche, et, même, épanouissant (Delage, 2008). D'ailleurs, les activités de loisir, en raison de leurs multiples bienfaits reconnus, pourraient être une voie intéressante à envisager dans le développement de la résilience de ces familles. De plus, cela pourrait s'avérer une avenue positive dans les cas de cancer parentaux puisque le parent touché se voit souvent confronté à un vaste champ de temps libre à combler qu'il n'a jamais eu l'habitude d'avoir auparavant.

Toutefois, en s'attardant aux divers programmes de soutien offerts aux cancéreux et à leurs proches, très peu portent sur des activités qui pourraient favoriser le développement de la résilience des familles. La majorité de l'offre actuelle tend à restreindre les activités dispensées à une personne de la cellule familiale en particulier et les activités sont souvent polarisées autour de la personne atteinte du cancer. Par exemple, la Société canadienne du cancer, la Société québécoise du cancer et la Société du Ruban Rose offrent ce genre de services de soutien. Les activités offertes sont majoritairement des groupes de soutien, des activités d'acceptation de soi, de visualisation, de massothérapie, de kinésithérapie, etc., mais, pour le cancéreux

seulement. Pour ce qui est des activités de soutien aux proches, ceux-ci sont souvent redirigés vers des groupes de soutien pour les aidants naturels, les combinant ainsi avec des personnes faisant face à des réalités différentes aux leurs. C'est le cas, par exemple, des aidants de personnes subissant des pertes cognitives dues à la maladie d'Alzheimer. De plus, les activités sont offertes dans des villes bien précises du territoire. Cela implique que les personnes qui désirent y prendre part doivent parfois conduire sur une longue distance ou encore faire face aux congestions routières des régions métropolitaines afin d'assister à ces groupes. Il existe donc des lacunes importantes à cet égard.

Les activités offertes sont beaucoup liées au bien-être personnel en utilisant le vecteur de groupes d'échange ainsi que les interventions de professionnels de la santé (par exemple, kinésologues, massothérapeutes, etc.). Le loisir est très peu utilisé. Certes, il est possible d'y retrouver des activités d'art-thérapie pour les cancéreux ou leur proche aidant, des activités physiques (yoga, entraînement en salle adapté, etc.), mais l'étendue de l'offre demeure limitée et ne s'adresse pas à la famille entière.

Pourtant, plusieurs études semblent montrer les vertus du loisir dans le développement du bien-être des individus. D'ailleurs, les bénéfices du loisir ainsi que

les divers modèles fondateurs du loisir thérapeutique mettent en lumière des liens potentiels entre les activités récréatives et la résilience. En ce sens, Iwasaki et coll. (2005) ont fait plusieurs travaux sur la place du loisir dans le processus de *coping*. Ces auteurs définissent la notion de *coping* comme étant « les pensées et les comportements permettant de gérer les demandes internes et externes de situations qui sont évaluées comme stressantes » (p.82). Il est ainsi possible de faire un certain lien avec les deuils vécus lors d'une situation de cancer et le coping. Ces travaux montrent qu'au-delà d'offrir un moment de détente, les activités de loisir peuvent offrir une oasis de paix, permettent de mieux gérer les stress de la vie quotidienne et assurent un maintien de l'homéostasie mentale d'un individu. Plusieurs auteurs ont également relevé une liste de bienfaits du loisir tant pour l'individu (Black & Lobo, 2008; Hutchinson, Baldwin, & Oh, 2006; Patterson & Carpenter, 1994; Radina, 2009) que pour la famille (Hebblethwaite, 2014; Hornberger, Zabriskie, & Freeman, 2010; Hutchinson, Afifi, & Krause, 2007; Snethen, 2010). Hutchinson et coll. (2007) affirment que le temps passé en famille ainsi que les activités de loisir familiales sont propices à divers bienfaits. Notamment, le loisir viendrait offrir une distraction positive face à l'adversité pour ainsi améliorer la communication et la cohésion au sein de la famille, améliorer les liens familiaux ainsi que le fonctionnement familial et favoriser les stratégies de *coping*. Suivant cette logique, il serait possible de croire que le loisir pourrait avoir une place importante dans le développement de la résilience tant

individuelle que familiale d'autant plus dans le cas où le cancer viendrait déstabiliser l'équilibre d'une famille. Il importe de mieux comprendre le rôle du loisir dans le cas d'un cancer d'un parent pour être en mesure de mieux en maximiser les retombées dans un tel contexte.

À la lumière de tous ces éléments, il est possible de constater que le cancer touche énormément les personnes malades ainsi que leur famille. La maladie les confronte à divers chocs ainsi que plusieurs deuils. Il importe donc d'aider les familles à développer leur résilience en ce qui a trait à la maladie. Toutefois, les ressources existantes ne semblent pas optimales dans une optique de résilience familiale puisque ces dernières se concentrent majoritairement sur la personne atteinte du cancer et négligent souvent de s'occuper de la famille. Par ailleurs, les études en loisir montrent le rôle que ce dernier peut prendre dans l'amélioration du bien-être des individus. Malheureusement, les mesures de soutien aux personnes atteintes et à leur famille ne semblent pas utiliser cette méthode d'intervention à son plein potentiel. En ce sens, ce mémoire s'intéressera à comprendre la place que le loisir pourrait prendre dans le développement de la résilience des familles en situation de cancer.



## Chapitre 2 :

### La recension des écrits





Pour débiter, il convenait de dresser l'état actuel des connaissances sur le loisir dans le développement de la résilience des familles en situation de cancer parental. Divers concepts se devaient d'être abordés dans cette démarche soit ceux de la famille, du cancer, de la résilience tant individuelle que familiale ainsi que du loisir. Ces concepts sont au cœur du présent mémoire. Ce second chapitre présente la recension des écrits.

## 2.1 Procédure

La recension des écrits s'est effectuée en trois temps. La première vague de cette recension a eu lieu du mois de janvier au mois d'avril 2014. Cette période de recherche a servi à analyser divers articles et livres autour du concept de résilience. Cette étape a permis de réaliser que très peu de recherches portaient sur les liens entre le loisir et les problématiques oncologiques et de la résilience. En fait, outre les travaux d'Iwasaki et de ses collègues (2005) sur le coping et sur la résilience d'individus atteints de troubles de santé mentale, aucune recherche ne semble s'approcher du concept de résilience dans la littérature propre aux recherches dans le domaine du loisir. Afin de pallier cette lacune, une étude de portée (*scoping review*) combinant les écrits scientifiques des domaines de la science du loisir, de la psychologie, de l'oncologie et des dynamiques

familiales a été faite. Ainsi, diverses bases de données ont été consultées afin d'explorer les écrits abordant la place du loisir dans le développement de la résilience familiale en situation de cancer parental.

Plusieurs bases de données utilisées dans les champs de la psychologie, de la psychologie positive, des sciences du loisir, des dynamiques familiales, des sciences humaines et de l'oncologie ont été sélectionnées. Les bases de données analysées sont : PsychInfo, Scopus, Ebsco Host : Academic search complete, Taylor and Francis, Web of Science et Eric. De là, une recherche par mots clés a été effectuée. Afin d'assurer une constance dans les résultats, les mêmes mots clés ont été utilisés dans chacune des bases de données. Initialement, les termes utilisés étaient "family resilience " AND "leisure OR activit\* OR recreation\* activit\* " AND " illness OR cancer ". N'ayant obtenu qu'un seul résultat, les mots clés ont été modifiés pour Family AND resilience AND (leisure OR " recreation\* activit\* ").

Au total, 170 articles scientifiques ont été trouvés. 118 articles ont été retranchés, car ils ne respectaient pas les critères d'inclusion et d'exclusion qui avaient été sélectionnés. Les critères de sélections sont présentés dans le tableau 1.

Tableau 1

*Critères d'inclusion pour l'étude de portée*

Critères d'inclusion	Explication
Langue	L'article devait être rédigé dans une langue maîtrisée par la chercheuse soit en français ou en anglais.
Accessibilité	L'article devait être accessible à la chercheuse dans le temps donné, que ce soit de manière électronique ou en copie papier.
Sujet pertinent	Le sujet de l'article se devait d'être pertinent dans le cadre de la recherche actuelle. Ainsi, les articles traitant de la résilience cellulaire (terme médical) par exemple ont été exclus de la recherche.

Des 52 articles restants, un article et trois thèses ont été exclus, parce qu'ils n'étaient pas accessibles ou bien encore, non pertinents à la recherche en cours. Une mise à jour de cette collecte a été faite au mois de juillet 2015 en utilisant les mêmes bases de données ainsi que les mêmes codes de recherche. Un seul article issu de cette dernière étape est venu s'ajouter au lot d'articles déjà lus et analysés.

Enfin, une troisième vague de recension des écrits a eu lieu lors du mois d'août 2015. Cette dernière avait pour but de peaufiner les connaissances sur les notions encore trop peu expliquées dans les deux premières périodes de recherche documentaire telles que les statistiques liées aux cancers au Canada ainsi que des articles expliquant ce qu'est vraiment la maladie du cancer. De plus, certaines revues précises ont été consultées par la suite, notamment la revue en ligne *Psycho oncology* ainsi que *Therapeutic leisure journal*. Dans ces revues, les mots clés utilisés restaient les

mêmes que ceux utilisés lors de l'étude de portée. L'expression « *parental cancer* » a toutefois été ajoutée afin d'optimiser la collecte d'articles en lien direct avec la problématique de ce mémoire. Ce sont ainsi plus d'une cinquantaine d'articles qui ont été ajoutés à cette recension.

Finalement, un total de plus de 150 articles a été utile à cette recension afin d'offrir un portrait le plus fidèle possible quant aux problématiques principales de cette recherche qui sont, comme il a été mentionné précédemment, la famille, le cancer, la résilience tant individuelle que familiale ainsi que le loisir. Les prochaines sections viennent décrire le résultat de la collecte pour chacun de ces concepts.

## 2.2 La famille

En premier lieu, il importe de bien saisir la complexité d'une famille. Toutefois, lorsque vient le temps de définir et d'expliquer ce qu'est une famille, nous nous rendons rapidement compte que la tâche est plus ardue qu'elle ne le paraît. En effet, nous faisons un usage si familier du terme famille qu'il devient aberrant de se questionner sur sa définition. Après tout, nous sommes tous fils ou filles de quelqu'un et les premiers mots prononcés sont habituellement papa et maman. La définition que

nous nous faisons de la famille va toutefois se voir modifiée selon les époques, les lieux et les cultures (Carter & McGoldrick, 1999; Lacharité & Gagnier, 2009; Legros-Bawin & Kellerhals, 1988).

Dans notre société, nous avons tendance à voir la famille selon un paradigme biologique (Legros-Bawin & Kellerhals, 1988; Segalen, 2010). Ainsi, les liens de génétique et de sang seraient ce qui définirait la famille. Toutefois, les cinquante dernières années ont été marquées par de grands mouvements de société qui ont modulé la construction traditionnelle de la famille alors composée d'un père, d'une mère et de leur(s) enfant(s) (Lacharité & Gagnier, 2009). En effet, l'augmentation fulgurante des divorces, ainsi qu'une meilleure acceptation des couples jusqu'alors marginalisés viennent donner un tout nouveau visage aux familles. Ainsi, avec la venue en masse des familles recomposées, de la procréation assistée et de l'adoption, définir la famille par les simples liens biologiques devient obsolète. Il impose donc de trouver une nouvelle manière de la définir, en lui accolant un spectre plus large tout en évitant de tomber dans les définitions de groupes sociaux. Lacourse (2009) en vient ainsi avec une liste de cinq caractéristiques définissant la famille. Ces caractéristiques sont présentées dans le tableau 2.

Tableau 2

*Les caractéristiques sociologiques de la famille<sup>1</sup>*

Caractéristiques	Notion en cause
Des adultes et des enfants	Des rapports de dépendance entre deux générations
Des liens reconnus socialement	Une acceptation culturelle ou légale des liens familiaux
Une unité de vie	La nécessité d'assurer la vie quotidienne dans l'espace domestique
Une certaine permanence	Une durée des relations familiales
Une socialisation obligatoire	La transmission de l'héritage culturel entre les générations et l'apprentissage de la vie en société

Ainsi, bien qu'il existe plusieurs types de familles (biparentales, monoparentale, reconstituée, etc.), si cette dernière regroupe ces cinq éléments, nous pourrions la considérer comme une famille. Bien comprendre la notion de famille implique de considérer davantage ce qui la définit, mais aussi de comprendre certains éléments qui influencent son fonctionnement et en particulier la notion de dynamique familiale.

### 2.2.1. La famille une institution dynamique

La famille est une institution dynamique. Ainsi, cette dernière se verra modifiée alors qu'elle suivra le cours du temps (Petersen, Kruczek, & Shaffner, 2004). Elle se verra également modifiée selon les divers aléas de la vie. Ainsi, la famille devra faire face et s'ajuster autant aux moments inévitables de la vie (par exemple, le décès d'une

---

<sup>1</sup> Tiré de Lacourse, M.-T. (2009). *Famille et société*. Montréal: Chenelière Éducation. Page 9.

personne âgée) et aux moments imprévisibles (par exemple, la perte d'un emploi, un divorce ou une maladie) (Petersen et al., 2004). En ce sens, il est possible de dire que la famille évolue en suivant deux axes distincts tels que présentés dans la figure 1. L'axe vertical va représenter l'évolution diachronique de la famille, influencée par les mythes et les croyances propres à la famille qui ponctuent l'évolution généalogique de la famille et son cycle de vie temporel. L'axe horizontal, quant à lui, illustre l'évolution synchronique de la famille qui représente les divers événements de la vie qui vont venir marquer la dynamique familiale, son cycle de vie. De plus, le tout va constamment être en relation avec l'environnement de la famille dans un paradigme écosystémique tel que présenté par Bronfenbrenner (1989) tel que présenté à la figure 2. En effet, ce modèle présente bien que l'individu se trouve au milieu d'un environnement constitué de divers ensembles. Chacun de ces ensembles s'influence les uns les autres. Ce modèle présente ainsi que l'individu évolue en regard de l'environnement dans lequel il se trouve.



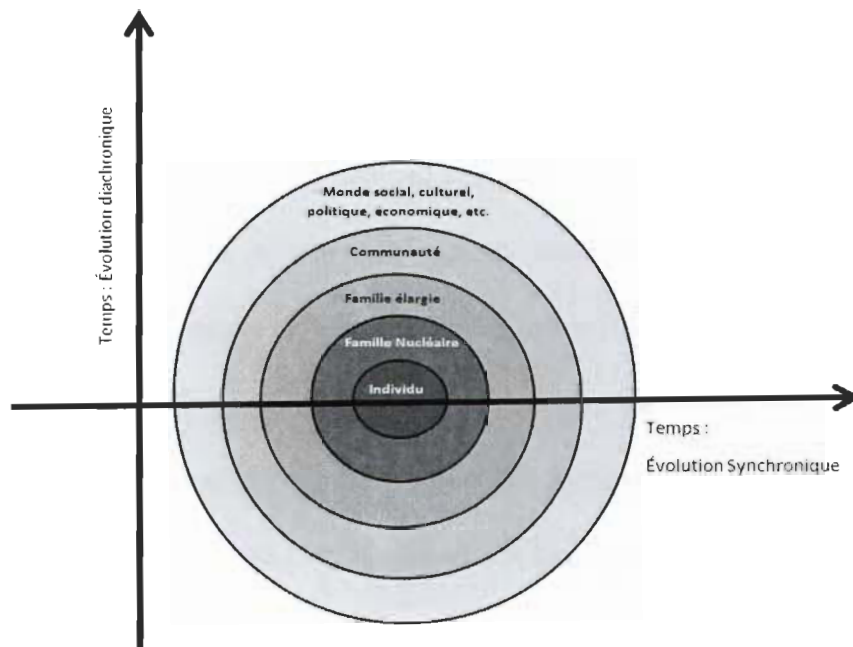


Figure 1. Évolution familiale inspirée de Fontaine (1985) et de Laderberg (1998)

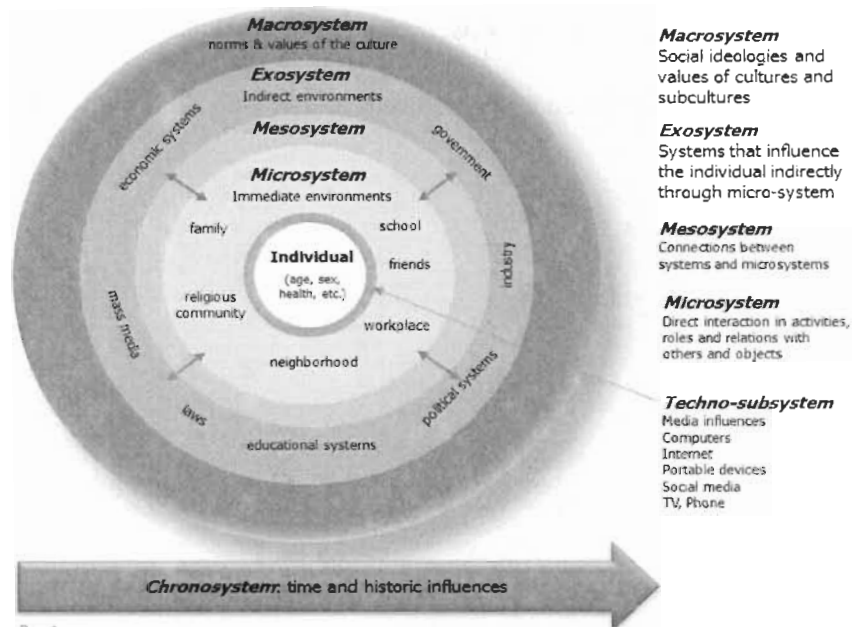


Figure 2. Modèle bioécologique du développement humain de Bronfenbrenner (1986)

Bien que chaque famille soit différente, un continuum temporel bien particulier reste commun à chacune d'entre elles. Petersen et coll. (2004) présentent six étapes clés dans l'évolution de la famille : le départ du nid familial initial, la création d'une nouvelle famille par la liaison de deux individus, la famille avec un ou plusieurs jeunes enfants, la famille avec un ou des adolescents, le départ du nid familial pour les enfants et, finalement, la famille vieillissante. Cette présentation de l'évolution de la famille rejoint d'ailleurs celle faite par Carter et McGoldrick (1999). Chacune de ces étapes propose ses propres défis et adaptations au sein de la famille. De plus, il n'est pas automatique que si une étape de la vie se déroule bien, qu'il en soit de même pour la situation inverse. Les principales tâches et caractéristiques de chacun de ces stades de vie sont présentées dans le tableau 3.

Tableau 3

*Stades et tâches de la famille selon Petersen et coll. (2004) et selon Carter et McGoldrick (1999)*

Stade du développement de la famille	Caractéristiques	Défis
Départ du nid familial initial	Acceptation d'une responsabilité personnelle sur les plans émotif et financier.	1) Différenciation de soi du noyau familial originel, 2) Développement d'une relation intime avec un pair, 3) Établissement d'une autonomie financière.

La création d'une nouvelle famille	Engagement envers un nouveau système.	1) Formation d'un système matrimonial, 2) Ajustement des relations déjà existantes avec la famille et les amis pour y inclure le nouveau conjoint.
La famille avec jeune enfant	Accueillir un nouveau membre au système.	1) Ajustement du système matrimonial pour y inclure l'enfant, 2) Trouver un terrain d'entente dans l'éducation des enfants, la gestion des finances et la réalisation des tâches ménagères, 3) Ajustement des relations avec la famille pour y inclure des rôles parentaux et les nouveaux grands-parents.
Famille avec adolescent	Augmentation de la flexibilité et des frontières familiales pour permettre à l'adolescent une plus grande liberté et pour permettre plus de repos aux grands-parents qui commencent à faiblir.	1) Modification de la relation parent/enfant afin de permettre à l'adolescent d'entrer et de sortir du nid familial, 2) Recentrer l'attention sur la crise de la quarantaine et sur les préoccupations liées à la carrière, 3) Commencer à prendre de plus en plus soin des parents (les grands-parents).
Départ des enfants du nid familial	Accepter une multitude d'entrées et de sorties dans le milieu familial.	1) Renégociation du système matrimonial comme une dyade, 2) Développement des relations d'adulte à adulte entre l'enfant adulte et ses parents, 3) Ajustement des relations pour y inclure les conjoints des enfants ainsi que les petits-enfants. 4) Faire avec les maladies et les décès des parents (grands-parents).
Famille vieillissante	Accepter les changements de rôles générationnels	1) Maintien des capacités fonctionnelles et des intérêts face au déclin physique (tant pour soi que pour le couple) : explorer les nouvelles options de rôles familiaux et sociaux. 2) Soutien de la génération centrale. 3) Soutien de la génération plus âgée 4) Faire avec la perte d'un conjoint, d'un membre de la fratrie et des proches; préparation à la mort.

Veach et Nicholas (1998), quant à eux, proposent un modèle des différents stades de vie de la famille, mais ce dernier en comporte quatre au lieu de six comme le proposent Carter et McGoldrick (1999). Ainsi, en s’inspirant des travaux d’Eisenberg, Sutkin et Jansen (1984), ils en viennent à proposer premièrement la phase du nouveau couple. Puis vient le stade de la jeune famille pour ensuite migrer vers celui de la famille avec des adolescents pour en finir avec celui de la famille vieillissante. Le tableau suivant présente sommairement ces éléments. Pour ce qui est des impacts du cancer selon la maladie, ces derniers seront présentés plus en détail plus loin.

Tableau 4

*Stade du développement de la famille et rôles de chacun en situation de cancer selon Veach et Nicholas (1998a)*

<b>Stade du développement de la famille</b>	<b>Explication</b>
Nouveau couple	Séparation avec le système familial d’origine pour en établir un nouveau.
Jeune famille	Période de l’arrivée et de l’éducation des enfants – formation des rôles familiaux et établissement de la stabilité du noyau nucléaire de la famille.
Jeune famille avec des adolescents	Les parents et les adolescents apprennent à se séparer graduellement.
Famille vieillissante	Les parents planifient leur retraite et leurs projets d’avenir.

Ces deux derniers tableaux montrent bien l'aspect dynamique d'une famille. Mais, une famille n'est pas seulement dynamique dans son évolution, elle l'est aussi dans ses rapports entre ses membres. La prochaine section approfondit cette question.

### 2.2.2 Les dynamiques internes à la famille

Neuburger (2003) explique que la famille est composée de sous-groupes. Selon lui, il est alors question de la famille, de la fratrie et du couple. Tous ces sous-groupes d'appartenance sont nécessaires et fondamentaux sans pour autant être équivalents. C'est la relation de l'individu avec ces divers groupes d'appartenance qui va forger son identité. Les liens entre les membres et les sous-groupes seront également flexibles et se moduleront au travers les différents moments de la vie. Ces liens vont être modulés par divers éléments tels que l'histoire de la famille, les mythes de la famille ainsi que par les routines instaurées au sein du noyau familial (Segalen, 2010). C'est la somme des interrelations entre les membres de la famille qui compose la famille. Confucius disait d'ailleurs que « le tout est plus grand que la somme des parties ». Ainsi, bien que la famille puisse se former sans toutes les parties de base (mère, père, enfants), elle ne peut toutefois pas exister sans les interactions créées par ses membres formant ainsi un système (Bradshaw, 2004). Il importe donc de veiller au bien-être de ces liens. Les liens reliant chaque membre aux autres sont si importants qu'on pourrait le comparer à

une toile d'araignée. En effet, tout comme sur cet impressionnant filage, un élément qui touchera un point précis de la toile se verra faire des secousses sur la totalité de la structure. Ainsi, un membre de la famille se verra attribuer deux rôles, celui d'un individu à part entière, mais également celui que le groupe familial lui attribuera (Bradshaw, 2004).

Bien qu'il n'existe pas systématiquement de liens plus forts que d'autres au sein d'une famille, la littérature comporte certaines mentions quant à l'ampleur du lien entre une mère et sa fille, et ce, plus particulièrement lorsque cette dernière se trouve à l'adolescence (Snethen, 2010). Certains auteurs issus de la psychologie et de la sociologie expliqueraient la force de ce lien par le fait qu'alors que les jeunes adultes seront en âge de former leur propre famille, la jeune femme se verra renvoyer à son rôle de femme et aura plus que jamais besoin de sa mère comme soutien afin de devenir une mère à son tour (Segalen, 2010). D'autres vont plutôt mentionner la place primordiale de la femme dans l'unité familiale (Lacourse, 2009; Legros-Bawin & Kellerhals, 1988). Toutefois, bien que la force du lien existant entre la mère et sa fille soit jugé comme étant très significatif, il n'en fait pas moins que les autres liens, tels que celui unissant une mère à son fils, un père à ses enfants, un homme à sa conjointe ou bien des frères et sœurs sont tout aussi importants. En somme, comme il a été

mentionné précédemment, chaque lien au sein de la famille est primordial pour son bon fonctionnement.

## 2.3 Le cancer

Il est difficile d'aborder la notion de résilience familiale en situation de cancer sans bien saisir ce que cette maladie implique. Le cancer est en fait un développement incontrôlable et anarchique de cellules. Cette prolifération anormale des cellules vient porter préjudice aux cellules saines composant les différents tissus qui forment l'ensemble du corps humain (Larousse médical en ligne, 2015). Cette mutation cellulaire peut ainsi se propager sur différents tissus limitrophes au site initial, mais également partout dans le système en passant, notamment par les systèmes lymphatiques et sanguins. Cette prolifération à plus grand spectre des cellules anormales est ce qu'on nomme les métastases (Gabriel, 2007). Cette excroissance cellulaire, nommée tumeur, peut être soit bénigne soit maligne (Comité consultatif de la Société canadienne du cancer, 2015). Habituellement, une tumeur dite bénigne n'est pas en soi dangereuse pour la santé de son hôte, puisqu'elle demeure localisée dans le corps et peut arrêter de se développer. Toutefois, ce sont les tumeurs dites malignes qu'on appelle communément « cancer » auxquelles l'attention a été portée dans ce

mémoire (Comité consultatif de la Société canadienne du cancer, 2015; Gabriel, 2007; Larousse médical en ligne, 2015)

### 2.3.2 Types de cancer

Il existe plus d'une centaine de types de cancer différents qui peuvent affecter tant les enfants, les adolescents que les adultes (American Association for Cancer Research, 2015; Société canadienne du cancer, 2015c). Au Québec, les principaux cancers qui seront diagnostiqués chez l'homme seront les cancers de la prostate, du poumon ainsi que les cancers colorectaux. Pour les femmes, il s'agirait principalement des cancers du sein, des poumons et des cancers colorectaux (Fondation québécoise du cancer, 2015). L'âge de l'individu influe énormément sur le type de cancer qui sera développé (Snyder & Pearse, 2010). Ainsi, les femmes âgées de 25 et 49 ans sont plus propices à développer des cancers du sein alors que les plus jeunes développeront principalement des cancers de la peau et du sang. Les recherches montrent une augmentation des cancers du foie et des intestins plus les femmes avancent en âge (American cancer society, 2015a; Cancer research UK, 2015). Bien entendu, chaque type de cancer aura des impacts différents sur son hôte tant pour les effets secondaires que pour les types de traitements qui seront utilisés.



### 2.3.3 Le cycle de vie du cancer

Le cancer est une maladie qui suit une évolution diachronique. Ainsi, on peut affirmer que le cancer comporte quatre principales étapes : la période de doutes, l'annonce du diagnostic, la période des traitements ainsi que la conclusion qui peut aboutir à deux issues; la rémission ou le décès de la personne (Lacharité & Gagnier, 2009; Société canadienne du cancer, 2015b; Veach & Nicholas, 1998). Chacune de ces étapes présente son lot de défis à surmonter pour le cancéreux et ses proches.

*2.3.3.1 Période de doutes.* Cette première étape est celle des signes suspects. Cette étape apporte un lot de doutes et de stress à la personne concernée, mais également à sa famille (Veach & Nicholas, 1998). C'est lors de cette étape que la personne entreprendra ses démarches auprès du corps médical afin de déterminer la source de son problème. Il peut s'agir de différents signes, mais les plus courants sont l'apparition d'une masse suspecte, une perte de poids, une fatigue, une perte de sang par la bouche ou les selles, une perte d'appétit, etc. (Larousse médical, 2015; Société canadienne du cancer, 2015b). Ces effets ne sont toutefois pas généralisables à tous les cas. En effet, le cancer est une maladie sournoise qui peut être asymptomatique dans plusieurs cas. Ainsi, une diversité de cancer est diagnostiquée tardivement par pur hasard. La procédure pour porter un diagnostic de cancer nécessite divers tests tels

qu'une biopsie, des examens en imagerie par résonance magnétique, des tests sanguins, tests d'ultrasons, etc. (Edge & Compton, 2010; Gabriel, 2007; Société canadienne du cancer, 2015b).

**2.3.3.2 Le diagnostic.** Après une période de doutes, d'examens médicaux, d'attente, d'anxiété et de questionnements, la personne est convoquée pour rencontrer le médecin afin d'obtenir un diagnostic. Lorsqu'un diagnostic de cancer est prononcé, le patient sera informé du type de cancer ainsi que du stade d'évolution de ce dernier. Cette information est primordiale et déterminera l'ensemble des traitements qui seront offerts au cancéreux. Le type de cancer indique en fait le site initial du cancer. Il sera donc question, par exemple, d'un cancer du sein, de la gorge, des poumons, du cerveau, des os, etc. La liste des différents types de cancer les plus fréquemment répertoriés au Canada est présentée à l'appendice A. Pour ce qui est du stade de la maladie, elle est déterminée selon un système appelé le *TNM System*. Ce code permet d'identifier l'ampleur de la tumeur. En fait, l'acronyme *TNM* fait référence à Tumeur (*tumors*), ganglions lymphatiques (*nodes*) et métastases (*metastasis*) (Edge & Compton, 2010; Sobin, Gospodarowicz, & Wittekind, 2011). Ainsi, ce système de code indique le stade de la maladie selon ces trois dimensions comme l'indique le tableau 5.

Tableau 5

*Système TNM tiré de la Société canadienne du cancer*

<b>Code</b>	<b>Signification</b>
<b>T</b>	Taille de la tumeur primitive et degré de propagation dans les tissus voisins (envahissement local)
<b>N</b>	Propagation du cancer aux ganglions lymphatiques voisins, taille des ganglions atteints et nombre de ganglions atteints
<b>M</b>	Propagation du cancer vers des organes éloignés (métastases)

À ce code s'insèrent des nombres qui indiqueront, sur une échelle variable, le stade de la maladie. Ainsi, la tumeur sera codée sur une échelle variant de zéro à quatre, les ganglions lymphatiques sur une échelle allant de zéro à trois, tandis que les métastases, n'auront que deux codes possibles soit zéro et un (Société canadienne du cancer, 2015). Ces chiffres correspondent à la grosseur ainsi qu'à l'étendue de la tumeur initiale (Larousse médical, 2015; Edge & Compton, 2010; Gabriel, 2007; Sobin et coll., 2011; Société canadienne du cancer, 2015b). Cette codification numérique suit un ordre ascendant. Ainsi, plus le nombre est élevé, moins il s'agira d'un diagnostic favorable. L'ensemble de cette codification guidera les interventions qui seront proposées au cancéreux. Ainsi, puisqu'aucun cancer n'est identique à un autre, chaque traitement sera différent. Cela implique donc que les contrecoups de ces derniers soient différents également d'une personne à l'autre. Par exemple, une personne peut très bien réagir à une chimiothérapie et un autre devoir ingérer divers médicaments pour essayer de pallier aux effets négatifs de cette dernière.

**2.3.3.3 Période de traitements.** La recherche sur le cancer ne cesse d'évoluer. De ce fait, les traitements changent également beaucoup. Comme il a été mentionné précédemment, le type de traitements sera modifié en fonction du diagnostic de cancer qui aura été posé. Trois types de traitement sont priorisés dans le milieu médical occidental. Il pourrait ainsi être question d'une chirurgie pour enlever la ou les tumeurs, de radio thérapie, pour détruire les cellules cancéreuses avec de fortes doses de radiations (rayons X) ou bien encore de chimiothérapie. La chimiothérapie est un mélange de médicaments qui sont administrés, le plus souvent, par voie intraveineuse. Cet amalgame de différents agents médicamenteux agit pour venir stopper la multiplication des cellules cancéreuses (Société canadienne du cancer, 2015). De plus, dans plusieurs cas, il sera possible de combiner divers types de traitement afin d'optimiser les chances de guérison. Il va sans dire que les traitements que devra suivre la personne viennent avec leur lot de complications et d'effets secondaires possibles. Il est notamment question de nausées, fatigue, douleurs musculaires, confusion, lymphœdème, etc. (American cancer society, 2015). Toutefois, les effets secondaires des traitements varient selon les patients. Ainsi, certains avouent même n'en avoir ressenti aucun (Société canadienne du cancer, 2015).

**2.3.3.4 L'après-cancer.** Le parcours de vie imposé par le cancer aboutit ultimement à deux issues possibles. L'une des deux, celle qui vient instinctivement à l'imaginaire collectif lorsqu'il est question de cette maladie, est celle de la mort. En effet, il est possible que la maladie gagne du terrain et finisse par tuer son hôte. Cette issue est empreinte d'émotions et de modification au sein même de la dynamique familiale. La réalité de la famille ainsi touchée ne sera définitivement plus la même (Lacharité & Gagnier, 2009). La seconde issue, beaucoup plus optimiste, est celle de la rémission. La rémission s'opère lorsque la maladie cède progressivement du terrain, permettant ainsi à son hôte de prendre du mieux. Il est par contre impossible de parler de guérison dans le cas du cancer (Masson, 2013). Il sera plutôt question d'une période de répit. Cette étape est considérée comme étant une de transition. En effet, le patient passera d'un encadrement médical très rigoureux à un qui se voudra plus relâché (Dauchy et coll., 2013; Fenlon et coll., 2015; Masson, 2013). Ce ralentissement entre les rencontres médicales ne veut toutefois pas dire qu'aucun suivi ne sera fait. En effet, le corps médical effectuera un suivi régulier avec le patient afin de s'assurer qu'il n'y a pas de signe de récurrence (Fondation contre le cancer, 2015). Une récurrence de cancer est une réactivation des cellules cancéreuses. Cela implique que la maladie peut revenir insidieusement chez son hôte, peu importe la durée depuis laquelle la rémission avait été annoncée. Cette épée de Damoclès persiste donc au travers le temps alors que la famille poursuit son cycle de vie.

### **2.3.4 Les effets du cancer sur la famille**

Le cancer présente également plusieurs impacts sur la famille. Cette section présentera ces effets tant sur les individus que sur l'ensemble du noyau familial en regard des différentes étapes du continuum de l'évolution de la maladie présenté précédemment.

**2.3.4.1 Effets de la période de doutes sur la personne et sa famille.** Puisque les examens médicaux sont diversifiés et exigeants, ils apportent leur lot d'anxiété à la personne et à sa famille. D'ailleurs, certaines personnes vont même décider de cacher ces procédures médicales à leurs proches afin de leur éviter une part de stress. De plus, les résultats prennent souvent un certain temps à être obtenus, ce qui ajoute au stress des familles. Comme le mentionnent Veach et Nicholas (1998), cette période est très difficile puisque les personnes sont maintenues dans des sentiments de peur et sont à la merci d'une multitude de questionnements. De plus, il existe une discordance entre la conception du temps que se fait une famille et la structure temporelle fragmentée imposée par le milieu hospitalier. Ainsi, les familles se heurtent à une angoisse d'attente de résultats alors que le milieu hospitalier, de son côté, impose la patience (Lacharité & Gagnier, 2009). En ce sens, il importe de soutenir la personne atteinte ainsi que ses proches dans cette étape d'attente de diagnostic.

**2.3.4.2 Effets du diagnostic sur la personne et sa famille.** À cette étape, les recherches mentionnent différentes réactions chez le patient et sa famille. Dans la majorité des cas, il sera davantage question d'une situation de choc pour la personne et ses proches. Veach et Nicholas (1998) expliquent que cette étape peut s'étaler sur une période pouvant aller jusqu'à une centaine de jours. Il importe de prendre en considération que le corps de l'individu ne sera pas le seul à souffrir pour les prochains mois, voire les prochaines années. L'esprit du patient sera également empreint d'une importante dose de stress et de pensées négatives (Lacharité & Gagnier, 2009). Le cancer est une maladie insidieuse qui transcende les limites du seul individu qui en est porteur. L'annonce du cancer va donc produire une réaction de la part du patient, mais également de sa famille. Au bout du compte, les personnes qui seront les plus atteintes dans la maladie ne seront pas forcément celles à l'épicentre du drame (Delage, 2008).

L'annonce de cancer est souvent attribuée à l'idée de la mort (Ausloos, 2010; Feldman & Broussard, 2006). Ce séisme propose une remise en question des fondements de la famille tels que l'avenir de la personne qui est atteinte, mais également l'équilibre même de la famille (Bond, Connolly, & Asci, 2010; Pucheu & Berveiller, 2003). Par exemple, dans le cas où le cancéreux est un parent qui est encore sur le marché du travail, plusieurs vont décider de prendre un congé de maladie afin de

se concentrer sur leurs proches ainsi que sur les traitements. Ainsi, la famille doit revoir son fonctionnement (Crête, 2009-2010).

**2.3.4.3 Effets des traitements sur la personne et sa famille.** À cette étape, le patient ainsi que sa famille vont tendre à s'informer sur le cancer ainsi que sur les traitements. C'est aussi à cette étape qu'il sera possible d'observer une modification des rôles intrafamiliaux (Maynard, Patterson, McDonald, & Stevens, 2013; Nelson & While, 2002; Pailler et coll., 2015; Park & Kim, 2015). Ainsi, de nouveaux rôles seront distribués aux membres de la famille afin de pallier ceux que le cancéreux ne pourra plus poursuivre le temps qu'il sera dans le tourbillon des traitements médicaux. Par exemple, dans le cas de familles ayant de jeunes enfants et des adolescents, il n'est pas rare que les adolescents s'occupent plus qu'à l'habitude de leurs benjamins (Huizinga et coll., 2011). La routine du quotidien se verra donc également modifiée pour la durée des traitements (Feldman & Broussard, 2006).

Aussi, les membres de la famille tendent à être apeurés à l'idée d'un éventuel décès prématuré de l'être aimé (Feldman & Broussard, 2006; Maynard et coll., 2013). Les proches de la personne atteinte sont donc en proie à une augmentation marquée du niveau de stress (Pailler et coll., 2015). D'ailleurs, l'âge des enfants est une variable importante à cette étape puisque des études ont montré une plus grande détresse



psychologique et le développement de trouble anxieux chez les enfants (Nelson & While, 2002). Mireault et Compas (1997) ajoutent que plus les enfants approchent de l'adolescence, plus ils risquent d'être marqués négativement par le fait de vivre avec un parent atteint de cancer. En effet, plus ils avancent en âge, plus ils seraient en mesure de comprendre les impacts de la maladie ainsi que les répercussions possibles sur leur parent et tendent à développer encore plus de trouble anxieux. Les adolescentes seraient d'ailleurs encore plus sensibles à la maladie d'un parent et, plus particulièrement lorsque le cancer touche la mère (Compas et coll., 1994; Huizinga et coll., 2011; Mosher & Danoff-Burg, 2005; Nelson & While, 2002; Zelman & Sigband, 2001). Par contre, plus le cancer et les traitements seront agressifs, où, du moins, seront perçus comme agressifs par les enfants, plus ils risquent de développer des troubles anxieux et dépressifs face à la situation de leur parent (Given et coll., 1993; Krattenmacher et coll., 2012; Pierron, 2007; Pitceathly & Maguire, 2003a; Visser, Huizinga, van Der Graaf, Hoekstra, & Hoekstra-Weebers, 2004). De plus, cette détresse psychologique pourrait s'étendre au-delà de cette période (Sumner, Wellisch, Kim, & Spillers, 2015). Nelson et While (2002) ajoutent que cette détresse ressentie par les enfants va augmenter en fonction de la durée des traitements. Il importe donc pour la famille de tenter de maintenir un sentiment de normalité en portant une attention particulière, notamment au maintien d'une routine (Buchbinder, Longhofer, & McCue, 2009; Huizinga et coll., 2011). Maynard ses collègues (2013) ajoutent que les

adolescents se sentent également souvent déchirés entre leur besoin de s'éloigner du nid familial et celui de rester près du parent atteint. Ce conflit personnel apportera autant de frustrations que de culpabilité au jeune (Paradis & Consoli, 2009).

Le stress et des signes de dépression peuvent également se faire sentir chez les conjoints (Adamson, 2013; Shannon, 2015). Ceux-ci ont tendance à ressentir un fort sentiment de culpabilité et d'isolement lors de cette période alors qu'ils deviennent les principaux proches aidants de la personne atteinte (Shannon, 2015). De plus, l'intimité peut en souffrir, se voyant réduite, voire même arrêtée lors de cette période (Feldman & Broussard, 2006; Park & Kim, 2015; Robinson, Miedema, & Easley, 2014). Cette réduction drastique de la proximité du couple résulte principalement de l'inconfort physique apporté par les traitements de chimiothérapie ainsi que par le dégoût de son corps suite aux modifications issues des traitements chimiques et chirurgicaux.

La personne qui subit les traitements est également en proie à divers contrecoups. En effet, les traitements apportent de nombreux effets secondaires modifiant ainsi les habitudes de vie de la personne atteinte (Shannon & Shaw, 2005). Le cancéreux sera également en proie à des effets négatifs sur les plans physiques (fatigue, douleurs, nausées, confusion, etc.) et psychologiques (anxiété, dépression, culpabilité, sentiment d'isolement, etc.) (Blank, Blank, Myasnikova, & Denisova, 2015; Fitzpatrick & Farone, 2011; Tan, Tien Tau, & Lai Meng, 2015; Wesley, Zelikovsky, & Schwartz, 2013). Un des autres contrecoups des traitements les plus connus est en lien avec la modification de

l'apparence physique. En effet, les traitements de chimiothérapie peuvent ainsi mener à une prise de poids, une modification de l'apparence de la peau et des ongles et, bien évidemment la perte de la pilosité (Bond et coll., 2010; Fitzpatrick & Farone, 2011). Les interventions chirurgicales, quant à elles, laissent également beaucoup d'inconforts et d'inconvénients au patient. En effet, ces dernières, parfois inévitables, laissent chez leur hôte des cicatrices qui affectent négativement leur niveau d'estime de soi. De plus, dans le cas d'ablation d'organes sexualisés (sein, testicules, etc.), le patient peut se sentir atteint dans sa féminité/masculinité (Robinson et coll., 2014).

**2.3.4.3 La réalité de l'après-cancer pour la personne et sa famille.** Lorsque les traitements suivis ont eu l'effet escompté sur le patient, ce dernier et sa famille entrent dans la dernière étape du cycle oncologique. Cette période de transition entre l'encadrement rigoureux nécessaire pour la réalisation des traitements et un encadrement plus espacé dans le temps dans le but de faire des suivis auprès du corps médical est gorgée d'ambivalences. En effet, lors de cette période, le patient et sa famille tergiversent avec un ensemble d'émotions. C'est toutefois la personne à l'épicentre du drame qui vivra la plus grande trame d'émotions. Dans un premier temps, elle aura tendance à se sentir abandonnée. Alors que les médecins lui annoncent sa rémission et commencent à prendre de la distance avec elle, les membres de sa famille et de son cercle social en feront de même. Ces derniers,

heureux suite à l'annonce de la rémission auront tendance à voir cela comme la fin tant attendue d'un long et difficile processus, et auront tendance à vouloir retourner à la normale rapidement (Dauchy S. et coll., 2013; Fenlon et coll., 2015; Masson, 2013). Mais, la réalité de la personne ayant vécu tout ce processus personnellement ne sera plus jamais « normale ». Ce retour tant espéré à la normale pose parfois une grande problématique à l'individu qui se sent vulnérable devant l'ampleur de la tâche. Il doit, entre autres, se forger de nouveaux repères ainsi que refaire sa place dans la société, tant sur le plan social que sur le plan professionnel (Masson, 2013; Rivero-Vergne, Berrios, & Romero, 2010). Il serait possible de comparer ce désarroi au fait de devoir prendre place dans un manège filant à toute allure sans qu'il ne s'arrête ni même ralentisse pour vous laisser embarquer.

Cette vulnérabilité vécue par le survivant du cancer à cette étape est intimement liée aux séquelles que lui auront laissées la maladie et surtout, les traitements subis. Dauchy et coll. (2013) identifient six principaux domaines liés aux transformations corporelles et personnelles que le cancer laissera à la personne. Ces derniers sont synthétisés dans le tableau 6.

Tableau 6

*Principaux domaines des transformations corporelles et personnelles suite à un cancer*

Principaux domaines	Exemples
Modification de l'apparence	Cicatrices, perte ou gain de poids, alopecie (perte de la pilosité), stomie, etc.
Atteinte de l'intégrité physique	Ablation d'organes (visibles ou non), curage de ganglions, amputation, etc.
Dysfonctions organiques	Perturbation du système vital, perturbation du système hormonal, etc.
Modifications sensorielles	Douleurs, paresthésie, hypo ou hyperesthésie, dysgueusie (modification du sens du goût), etc.
Entrave à la mobilité	
Perte d'énergie physique	Fatigue

Il serait possible d'ajouter à cette catégorisation des transformations corporelles post-traitements oncologiques touchant les tissus lymphatiques. En effet, dans les cas de mastectomie lors de cas de cancer du sein, il n'est pas rare que la patiente soit en prise avec une inflammation des tissus lymphatiques. Cette condition, appelée lymphœdème, peut causer notamment des douleurs, une enflure et une incapacité à mouvoir certaines articulations (Société canadienne du cancer, 2015a). Radina (2009) identifiait d'ailleurs ces impacts comme étant une situation handicapante dans le quotidien et dans les pratiques de loisir de la personne qui en était atteinte. Cette limitation se répercute d'ailleurs sur les membres de la famille immédiate qui doivent, encore une fois, s'ajuster à la condition de la personne atteinte.

Il serait également intéressant d'y ajouter les impacts sur le système cognitif de la personne. En effet, nombreux sont les patients qui ont subi les traitements de

chimiothérapie qui vont mentionner le *chemo brain* ou le *chemo fog*. Ils expliquent cette condition par des troubles cognitifs tels que des difficultés de concentration, de la fatigue, une difficulté à terminer une phrase de manière cohérente, la vitesse de traitement de l'information ainsi que des troubles de la mémoire épisodique et de travail (American cancer society, 2015 b; Dauchy et coll., 2013). Ces difficultés viennent handicaper la personne qui tente de revenir à un rythme de vie normal suite à un cancer, ce qui apporte frustrations et impuissance à la personne.

La personne peut aussi souffrir de troubles sexuels suite à un cancer, et ce, particulièrement s'il s'agissait d'un cancer qui touche les organes sexualisés tels que les seins, la cavité pelvienne et le système reproducteur. Les atteintes peuvent, dans un premier temps, résulter d'un désordre physiologique suite aux traitements, réduisant ainsi la lubrification naturelle du corps et ainsi causer des rapports douloureux (Robinson et coll., 2014). Toutefois, les désordres sexuels sont souvent intriqués avec les modifications de l'image du corps, une diminution de l'impression de la masculinité ou de la féminité, la perception de la capacité de séduction, les difficultés relationnelles (Dauchy et coll., 2013; Robinson et coll., 2014). De tous ces facteurs en résulte donc une baisse de désir sexuel. D'ailleurs, ces troubles d'ordre sexuel peuvent mener à des troubles de la fertilité, posant ainsi beaucoup d'incertitudes par rapport à l'avenir, et ce, particulièrement auprès de jeunes familles (Dauchy et coll., 2013). L'inconfort du corps lors de rapport sexuel n'est pas propre à la personne ayant subi les traitements

contre le cancer. En effet, certains conjoints peuvent se sentir dépassés par les modifications physiques apportées à l'être aimé et ne pas être capables de s'y adapter (Babin & Grandazzi, 2010).

Finalement, les symptômes psychiques et psychologiques ne sont pas à laisser de côté lorsque la personne et sa famille tentent de reprendre le cours normal de la vie suite à la maladie. Lorsqu'on ratisse la littérature à ce sujet, la fatigue apparaît la quasi-totalité du temps. Cette fatigue pose beaucoup d'inconfort à la personne qui tente de retourner dans le « vrai » monde (Dauchy et coll., 2013; Fenlon et coll., 2015; Masson, 2013; Rivero-Vergne et coll., 2010; Yi & Zebrack, 2010). Cette fatigue persistante apporte frustrations et détresse à la personne qui tente de se dissocier de la maladie. De plus, la personne qui était à l'épicentre du drame n'est pas la seule à subir de la fatigue. En effet, les autres membres de la famille peuvent également se sentir fatigués après avoir accompagné et aidé la personne malade tout au long de son cancer (Bellin, Oktay, Scarvalone, Appling, & Helzlsouer, 2015). D'ailleurs, les membres de la famille peuvent également être sous l'emprise de symptômes de choc post-traumatique (Huizinga et coll., 2005; Yi & Zebrack, 2010). De plus, les familles qui passent au travers cette maladie sont habituellement en proie au symptôme de l'épée de Damoclès. Il s'agit de la peur de vivre une récurrence de cancer (Dauchy et coll., 2013). Cette peur, bien qu'elle ne paralyse pas les membres de la famille dans leurs habitudes de vie, reste très présente dans les pensées de tous.

## 2.4 La résilience

Lorsqu'il est question de cancer, les épreuves et les deuils apparaissent omniprésents. Sans pour autant être des deuils de grande envergure (par exemple, le décès d'un individu), il n'en reste pas moins que le cancer est une maladie ponctuée de multiples deuils tant pour l'individu qui en est atteint que pour sa famille. Pensons notamment au deuil de son corps souvent cité en lien avec les effets secondaires des traitements. Le deuil et la résilience, bien qu'ils présentent tous deux des éléments très semblables, ne sont toutefois pas la même chose. Hanus (2009) mentionne en fait que « c'est dans le vécu des sentiments que se situe la plus grande différence entre le deuil et la résilience » (p.6). Selon Couture (2009-2010), la notion de résilience viendrait en fait rejoindre celle du deuil dans le cas où ce dernier est jugé réussi. Il importe donc que la personne ait, non seulement, cheminé à travers les diverses étapes du deuil, mais qu'elle y trouve également un sens au final. D'ailleurs, l'expression « trouver un sens » est très présente dans les recherches sur les deuils et les maladies puisque la personne ne doit pas seulement accepter la maladie, mais également grandir personnellement dans celle-ci. Il en est de même pour la famille.



La résilience est un concept qui a de beaucoup été étudié au cours des dernières décennies (Michallet, 2009-2010). C'est d'ailleurs un concept qui a beaucoup évolué selon les divers courants scientifiques. Initialement, le concept de résilience était utilisé surtout dans les domaines des sciences pures. Ainsi, les physiciens l'utilisaient pour expliquer la capacité d'une matière à subir un choc et à reprendre sa forme initiale par la suite. Ce n'est que beaucoup plus tard que les sciences sociales se sont attribuées ce concept pour l'appliquer à l'individu. Ainsi, Rutter (1985) définissait la résilience comme étant « la capacité de s'en sortir ». Puis, Cyrulnik (1996) a redéfini la résilience en étudiant principalement les enfants en situation de maltraitance. Il en est donc venu à définir les individus résilients comme étant des individus portant des blessures, mais étant toujours en mesure de vivre des réussites.

Il existe en fait plusieurs manières d'entrevoir le concept de résilience (Michallet, 2009-2010). Ainsi, certains le verront d'abord comme une capacité propre à l'individu. Certains auteurs l'abordent comme étant liée à une capacité biologique. Ainsi, dépendamment du niveau d'hormones produit, certains individus seraient plus propices à développer des comportements résilients. De plus, certaines pathologies tant physiques que psychiques pourraient nuire au niveau de résilience d'un individu. Par exemple, lors de trouble de la glande thyroïde ou bien lors d'une dépression (Feder, Nestler, Westphal, & Charney, 2010; Lemery-Chalfant, 2010; Zautra, Hall, & Murray,

2010). D'autres auteurs vont également avoir tendance à voir la résilience comme résultant de la personnalité de chacun (Charney, 2004). Ainsi, certaines personnes seraient de nature plus positive que d'autres facilitant ainsi les mécanismes de résilience (Mayer & Faber, 2010).

D'autres verront le concept de résilience comme étant un résultat en soi. En ce sens, certains auteurs vont avoir tendance à aborder la résilience comme étant un résultat issu de la mise en place de diverses stratégies adaptatives par l'individu qui est confronté à une épreuve (Michallet, 2009-2010). Rutter (1985) en est un exemple. Dans ses travaux, il exprime la résilience comme étant une finalité, un objectif à atteindre lorsque l'individu fait face à l'adversité. Pour s'y rendre, ce dernier devra mettre en place des stratégies d'adaptations variées.

Il existe une troisième manière de voir le concept de résilience soit, comme étant un processus. Ainsi, certains auteurs préfèrent voir la résilience comme étant un concept modulable et dynamique qui va évoluer selon les événements ainsi que selon un continuum temporel (Cyrulnik, 2002; Luthar, Cicchetti, & Becker, 2000; Michallet, 2009-2010; Waller, 2001; Walsh, 2003; Zautra J. et coll., 2010). Dans ce paradigme, nous en comprenons que la résilience n'est pas innée, ni un résultat en soi, mais plutôt l'action

de rebondir et de grandir dans l'adversité. Richardson (2002) explique bien cette vision de la résilience en tant que processus en montrant l'interaction entre les facteurs de protection et de risques qui influenceront de manière dynamique la réaction de l'individu quand il fera face à l'adversité. Ces facteurs peuvent être directement attribuables à l'individu (personnalité, capacités physiques et biologiques), mais également à son environnement tant social que physique. Selon lui, la résilience se compose par l'utilisation de ces facteurs de protection en réaction aux facteurs de risques afin, ultimement, de les renforcer et de les enrichir (Michallet, 2009-2010). Les principaux facteurs de risques et de protection identifiés dans la littérature seront présentés plus en détail dans les sections suivantes. C'est cette vision très dynamique qui semble le mieux convenir à la situation de cancer ainsi qu'à l'évolution constante des familles. En somme, l'important demeure toutefois de se rappeler que « si la résilience permet d'aller plus loin, elle ne supprime pas la blessure pas plus qu'elle n'est une recette du bonheur. Elle aide toutefois à affronter ce qui pourrait apparaître comme une fatalité [...] » (Michallet, 2009-2010, p. 16).

#### 2.4.1 La résilience familiale

Lorsqu'un individu est frappé par l'adversité, il n'est pas rare que les membres de sa famille soient atteints par les contrecoups. Parfois, ce n'est pas la personne à

l'épicentre du drame qui est la plus touchée (Delage, 2008). Alors qu'il est possible de considérer la résilience individuelle, il est certainement pertinent d'aborder aussi la résilience familiale. Ionescu et Jourdan-Ionescu (2011) se basent sur les propos de De Haan (1996) et définissent la résilience familiale comme étant le « parcours d'une famille qui s'adapte et progresse lorsqu'elle fait face au stress et continue de le faire par la suite, et ce d'une manière qui lui est propre et qui dépend du contexte, des facteurs de développement en jeu, de la façon dont interagissent les facteurs de risques et de protections et de la conception de vie que partagent les membres de la famille » (p. 101). La résilience familiale résulte d'un ensemble de facteurs en lien avec certains facteurs de protection (Michallet, 2009-2010; Snethen, 2010), mais également avec la dynamique existante au sein de la famille, ainsi que le cycle de vie de la famille et les interactions entre ses membres (Greeff & Thiel, 2012; Walsh, 2003). Une famille résiliente va se développer et grandir après avoir fait face à l'adversité (Black & Lobo, 2008; Cohen, Slonim, Finzi, & Leichtentritt, 2002; Mccubbin et coll., 1992). C'est cette résilience qui fera la différence entre une famille qui survivra au choc et celle dont les liens se solidifient étant donc plus apte à faire face à l'adversité dans l'avenir (Black & Lobo, 2008; Lock et coll., 2012). Plusieurs facteurs de risque et de protection vont également influencer le développement de la résilience familiale. Les principaux seront présentés dans les prochaines sections.

L'évaluation de la résilience familiale reste, comparativement à l'évaluation de la résilience individuelle, une tâche ardue. En vérité, très peu d'échelles d'évaluation validées et francophones sont accessibles. Cependant, Delage (2008) présente une typologie des familles qui permet, selon lui, d'offrir un aperçu du caractère résilient d'une famille selon leur capacité à gérer les éléments stressants. Delage (2008) présente ainsi un total de quatre différentes familles possibles tel que présenté dans le tableau 7.

La première présentée est celle de la **famille de type compagnonnage**. Cette dernière est définie comme étant une famille ayant des règles claires de fonctionnement qui sont également démocratique au sein du milieu familial. De ce fait, chaque membre y est bien à sa place. La famille de type compagnonnage présente également une bonne flexibilité ainsi qu'un bon niveau de cohésion. Son ouverture sur le monde est également très développée. Toutes ces qualités, ponctuées d'un grand sens de l'humour, assurent à la famille une bonne protection en regard des éléments stressants. La seconde famille présentée dans cette typologie est nommée la **famille de type bastion**. Delage (2008) la qualifie de famille faisant bloc et ayant un besoin important, voire excessif, de rester unie par rapport au monde extérieur. De ce fait, ce type de famille a tendance à présenter des frontières très rigides. La famille de type bastion présente toutefois un niveau de cohésion entre ses membres qui est très élevé.

Selon Delage (2008), ce type de famille présente des capacités suffisamment bonnes pour faire face à l'adversité étant donné ses aptitudes de résolutions de problème et le fait que les membres peuvent compter les uns sur les autres. Par contre, cette protection contre l'adversité n'est que de court terme. La troisième famille est nommée la **famille parallèle**. Elle se définit comme étant une famille où les membres tiennent un rôle qui leur est propre. Les repères familiaux ainsi que sa structure est claire et solide. Malgré cela, la cohésion des membres demeure faible puisque des difficultés communicationnelles sont fréquentes dans ces familles. Delage (2008) présente d'ailleurs ce type de famille comme étant des unités où les membres sont quelque peu distants les uns des autres et peu attentifs aux besoins des autres. Face à l'adversité, ce type de famille a ainsi tendance à se tourner principalement vers des solutions individuelles. Toutefois, bien que le ciment affectif qui unit les membres de la famille soit parfois manquant, il n'en reste pas moins que ces familles démontrent une certaine protection face aux défis et aux coups durs de la vie. Finalement, la quatrième famille est la famille associative. L'auteur explique que cette famille est la **famille associative**. Ce type de famille est présenté comme offrant une grande liberté à ses membres et où le sentiment d'appartenance envers la famille est assez faible. Il s'en résulte une grande ouverture vers le monde, mais un très faible niveau de cohésion au sein même de l'unité familiale. Lorsqu'elle fait face à l'adversité, Delage (2008) qualifie cette famille de chaotique et de désorganisée. Les conflits sont donc fréquents. Ce type

de famille éprouve donc une difficulté à gérer les stress en tant qu'unité puisque la solidarité y est défaillante, mais présente une très bonne gestion du stress sur le plan individuel.

Tableau 7

*Typologie familiale : vulnérabilité et protection (selon Delage, 2008)*

Type de famille	Cohésion	Flexibilité/adaptation	Gestion du stress
<i>Familles « compagnonnage »</i> Règles démocratiques de fonctionnement. Chacun est bien à sa place.	Flexibles/structurées Bonne cohésion. Bonne ouverture sur le monde extérieur.	<i>Souples/adaptatives</i> Bonnes capacités de changement.	Bonne capacité à résoudre les problèmes. Bon niveau de protection et de possibilités d'aide dans la famille
<i>Familles « bastion »</i> On fait bloc dans la famille. Besoin excessif de rester unis par rapport à un extérieur perçu comme dangereux.	Structurées/connectées Fort niveau de cohésion. Frontières rigides avec le monde extérieur.	<i>Enchevêtrées</i> Liens d'interdépendance entre les personnes peu différenciées les unes des autres. Peu de capacités de changement.	Assez bonnes capacités à résoudre un problème : on peut compter sur les autres dans la famille. Bonne protection contre l'adversité à court terme, mais possibilité de blocage dans des positions de repli à long terme.
<i>Familles « parallèles »</i> Chacun a un rôle bien déterminé. Les points de repère sont clairs.	<i>Structurées/séparées</i> Cadre solide, mais cohésion assez faible. Difficultés à exprimer ses sentiments.	<i>Désengagées</i> On est assez peu attentifs aux émotions des autres. On maintient les autres à distance. On a tendance à se sentir envahi par eux.	Dans l'ensemble, une protection est assurée, mais on a beaucoup recours à des solutions individuelles pour régler les problèmes. Il manque un ciment affectif qui puisse souder les personnes.
<i>Familles « associatives »</i> Grande liberté individuelle. Faible sentiment d'appartenance.	<i>Flexibles/séparées</i> Faible niveau de cohésion, peu de cadres protecteurs. Grande ouverture à l'extérieur.	<i>Désorganisées</i> Chaos, relations confuses et conflictuelles.	Grande flexibilité adaptative des individus, mais peu de solidarité et de soutien global. Styles relationnels changeants et imprévisibles, inadaptés à la gestion des agressions.



Bien que cette typologie des familles soit un outil intéressant puisqu'il permet de différencier les différentes familles en regard de leurs capacités de gestion du stress, cet outil présente toutefois quelques lacunes. À vrai dire, cette typologie présente un cadre très rigide qui ne cadre pas le dynamisme propre aux familles. En ce sens, il peut parfois être difficile de classer une famille dans l'une ou l'autre des catégories puisque cette dernière se qualifie dans différentes catégories selon l'élément observé. De plus, cette typologie ne prend pas en compte les zones grises que présente la vie au quotidien. Par contre, comme il a été présenté précédemment, cette typologie reste intéressante pour ce mémoire notamment puisqu'elle permet une certaine évaluation de la résilience des familles.

#### **2.4.2 Les facteurs de risques**

Comme il a été présenté précédemment, il existe divers éléments qui vont venir influencer tant positivement que négativement le développement de la résilience d'un individu et d'une famille. Ces facteurs qui porteront préjudice au développement de la résilience sont ce que les chercheurs appellent des facteurs de risques. Au cours des recherches au sujet de la résilience, diverses grilles des facteurs de risques ont été développées selon les situations. Par exemple, Jourdan-Ionescu et coll. (2011) ont listé les facteurs de risques, mais également de protection, qui influent sur le

développement de la résilience d'un enfant malade et de sa famille. Ces derniers sont répartis selon trois dimensions soit les dimensions propres à l'enfant (facteurs individuels), aux parents et à la fratrie (facteurs familiaux) ainsi qu'à l'environnement de ce jeune et de sa famille (facteurs environnementaux). Cette liste est présentée dans le tableau 7.

Tableau 8

*Facteurs de risques pour le développement de la résilience d'un enfant malade selon Jourdan-Ionescu et coll. (2011)*

<b>Facteurs individuels</b>	<b>Facteurs familiaux</b>	<b>Facteurs environnementaux</b>
Faible estime de soi	Déni minimisation du problème par un parent	Indifférence de l'école (enseignants, élèves)
Problèmes physiques ou mentaux comorbides	Surprotection de l'enfant	Cercle social limité, isolement social ou familial
Valorisation seulement par les capacités sportives (Activités qui seront limitées par la maladie et/ou le traitement, frustrations reliées, etc.)	Rejet affectif de l'enfant suite à la maladie	Marginalisation (de l'enfant, de la famille)
Enfant déjà en recherche d'attention avant la maladie (victimisation, manipulation à prévoir, importance des gains secondaires, etc.)	Pratiques d'activités familiales qui entrent en contradiction avec les recommandations médicales (comme les sports de contact pour les enfants portant un stimulateur cardiaque)	Pression et incompréhensions du patron et des collègues (gestion des ressources humaines axée sur la stricte productivité et rentabilité financière, non-tolérance aux absences pour le traitement de l'enfant, etc.)
Style d'attachement préoccupé ou anxieux (en lien particulièrement avec les séparations, les hospitalisations)	Attentes trop élevées envers le personnel médical	Utilisation d'Internet sans discernement (suivi de conseils pouvant entraver les traitements médicaux)

Faible tolérance à la souffrance et à l'incertitude	Vécu d'un processus de deuil compliqué auparavant	
Grande importance accordée à l'apparence physique (difficulté en lien avec la perte de cheveux lors d'une chimiothérapie, avec les cicatrices postopératoires, etc.)	Jalousie de la fratrie délaissée	
Sensibles aux sentiments d'injustice et de différence (en ce sens, la période de l'adolescence est une période de risque)	Stress familial élevé, désaccords conjugaux, divorce	
	Peu ou pas d'économies (stress financier)	

Bien que ces éléments soient initialement issus de recherche auprès d'enfants malades, il est toutefois possible de transposer facilement ces facteurs de risques à un adulte souffrant de cancer. Il est également important de préciser que, bien qu'elle soit très complète, la liste dressée par Jourdan-Ionescu et ses collègues (2014) ne soit toutefois pas exhaustive. Elle dresse plutôt un portrait global des principaux facteurs de risques recensés dans leurs études en lien avec la résilience. Au final, il importe de garder en tête que les facteurs de risque sont issus de trois dimensions soit 1) les facteurs liés à l'individu lui-même, 2) ceux liés à l'environnement familial et, finalement, 3) les facteurs liés à l'environnement de l'individu et de la famille.

Certains éléments particuliers au cancer peuvent également être recensés dans la littérature. En premier temps, le type de cancer ainsi que son stade auquel il a été diagnostiqué vont influencer la réaction de la famille comme il a été présenté précédemment. Il en va de même pour le type de traitements qui sera dispensé au malade. Visser et coll. (2004) ajoutent que le temps écoulé depuis le début des traitements influencera également l'état physiologique des enfants. Ainsi, plus la durée des traitements s'étendra dans le temps, moins les enfants auront un espoir en une éventuelle rémission de leur parent. Il a également été mentionné précédemment que la perception de l'état physique de la personne atteinte en est pour beaucoup dans la réaction des membres de la famille par rapport à la maladie (Given et coll., 1993).

L'âge peut également être considéré comme un facteur de risque tant pour le parent atteint que pour les enfants lorsqu'il est question de cancer. En effet, en nous référant au cycle de vie de la famille, nous comprenons que chaque phase et étape de vie comporte ses propres défis. En ce sens, lorsqu'un parent est atteint d'un cancer, les enfants risquent de réagir différemment. Dans le cas des enfants plus jeunes et plus dépendants des parents, ils risquent de souffrir premièrement d'un sentiment d'anxiété lié à la séparation d'avec le parent atteint qui lui, doit consacrer beaucoup de temps aux traitements ainsi qu'à prévenir les contrecoups de ces derniers (Compas et coll., 1994; Visser et coll., 2004). Pour ce qui est des jeunes enfants en âge d'aller à

l'école, ils montrent plus de réactions négatives lorsque le parent montrera des effets secondaires liés aux traitements tels que la perte des cheveux ou l'ablation d'un membre (Huizinga et coll., 2011; Krattenmacher et coll., 2012).

Plusieurs études se sont également penchées sur les impacts psychologiques et développementaux d'un cancer parental sur les adolescents. De ce fait, nous sommes en mesure d'affirmer que l'adolescence est une période charnière dans le développement de l'individu. L'adolescent, qui doit déjà vivre les anxiétés habituelles à cet âge, liées à son éloignement progressif du milieu familial à plus de risque de développer des troubles anxieux face à un cancer parental (Huizinga et coll., 2011). Cela est aussi dû au fait que le jeune est maintenant en âge de comprendre les répercussions que peut avoir la maladie à long terme au-delà des symptômes physiques du parent contrairement aux enfants plus jeunes. De plus, la relation que l'adolescent avait avec le parent atteint est un élément important à prendre en compte dans le développement de la résilience des membres de la famille. De ce fait, si les relations étaient difficiles avant l'annonce de la maladie, elles le seront plus pour cette dyade, rendant plus ardue la tâche de faire face sagement à la maladie et se développer au travers de cette épreuve (Visser et coll., 2004).

Le sexe du parent atteint ainsi que des enfants pourrait également être des facteurs de risque dans le développement de la résilience dans la situation d'un cancer parental. Ainsi, le rôle de la mère au sein de la famille qui évolue dans notre société reste un élément incontournable. Bien que nous approchions la parité des rôles de l'homme et de la femme sur les multiples sphères du quotidien, il n'en reste pas moins que les femmes dominent toujours leurs homologues masculins (Pronovost, 2015). Huizinga et coll. (2011) identifiaient d'ailleurs une plus grande difficulté pour les enfants à faire face à la maladie d'un parent lorsque celui-ci a été leur mère. Le sexe de l'enfant peut également influencer négativement dans le développement de la résilience des membres de la famille en situation de cancer maternel. En effet, les adolescentes seraient plus enclines à développer des troubles dépressifs et anxieux que les garçons face au cancer d'une mère (Compas et coll., 1994; Mosher & Danoff-Burg, 2005; Pitceathly & Maguire, 2003; Visser et coll., 2004).

Finalement, l'historique de la famille viendra peser pour beaucoup dans la balance lorsqu'il sera question du développement de la résilience des familles. En effet, les familles qui ont un lourd passé avec le cancer seront plus propices à voir le cancer comme un obstacle difficilement surmontable. Les familles qui auront expérimenté beaucoup de douleur en lien avec cette maladie, notamment lors du décès d'un être

cher, pourraient avoir tendance à voir le cancer comme une aventure où la seule issue n'est pas des plus réjouissantes (Dauchy S. et coll., 2013; Mosher & Danoff-Burg, 2005).

#### 2.4.3 Les facteurs de protection

La place du soutien que l'individu peut tirer de son réseau social est déterminante. D'ailleurs, Avery et Nyhof-Young (2003) dans leur étude sur l'impact à court terme des groupes de discussion pour les femmes atteintes de cancer du sein mettent en lumière l'importance des réseaux sociaux. En effet, selon eux, les groupes de discussion apportent une amélioration des capacités d'adaptation, un soutien émotionnel et spirituel sur divers aspects ainsi qu'un soutien psychosocial sur une multitude d'angles (image de soi, expression des émotions, relation avec la famille et les pairs, etc.). D'un point de vue plus global, il est possible de dire que le soutien du réseau social, qu'il provienne d'un groupe de discussion ou non, serait un des facteurs de protection les plus importants tant pour le malade que pour la famille (Egan, McKechnie, Jobson, Herbison, & Richards, 2013; Gagliardi et coll., 2009; Kuczynski, 2008; Maynard et coll., 2013; Shannon & Shaw, 2005; Snyder & Pearse, 2010).

Un autre des principaux facteurs de protection recensés dans la littérature est la capacité pour les membres de la famille de s'adapter et d'être flexibles à travers les aléas de la vie (Black & Lobo, 2008; Cohen et coll., 2002; Hawley, 2000; Hutchinson et coll., 2007). En effet, une famille montrant ce type de capacités aura plus de facilité à s'adapter aux changements du quotidien qu'apporte la maladie, ce qui réduira le niveau de stress. Afin de faciliter la résilience, les auteurs suggèrent également que la famille ait des mécanismes de communication adéquate (Black & Lobo, 2008; Geggie, Weston, Hayes, & Silberberg, 2007; Hawley, 2000; Sutanto & coll., 2013). La communication est d'ailleurs un élément primordial dans les situations oncologiques. Pensons notamment à l'importance de la manière d'annoncer le diagnostic aux autres membres de la famille ainsi que lors de la régulation des émotions, de la période de traitements et la suite. La communication peut par contre être un élément parfois plus difficile pour certains membres de la famille. C'est souvent le cas pour les conjoints, certains qui selon l'idée qu'ils ont de la masculinité, ont tendance à vouloir éviter le dialogue (Shannon, 2015). Les adolescents peuvent également avoir plus de difficultés à s'exprimer et montrer moins d'intérêt à maintenir un dialogue avec leurs proches (Paradis & Consoli, 2009; Visser et coll., 2004).

La spiritualité trouve également une place importante dans la littérature en tant que facteur de protection dans le développement de la résilience tant individuelle que



familiale. Elle permet notamment à la famille de se réunir et de mieux comprendre la situation qui est vécue (Black & Lobo, 2008). La foi permet aussi un meilleur espoir en l'avenir (Colston, 1994). De plus, la spiritualité est d'ailleurs un élément très présent dans la littérature comme étant un moyen clé pour faire face à la maladie. Un bémol est toutefois posé pour ce qui est des personnes qui se tournent vers Dieu et mettent leur sort entièrement entre ses mains. En effet, ces personnes qui se dégagent de leur maladie en se tournant vers la religion montrent beaucoup plus de troubles anxieux et dépressifs que ceux qui s'y tournent pour des fins de ressourcement et d'espoir (Hebert, Zdaniuk, Schultz & Scheier, 2009;; Sherman, Simonton, Latif, Spohn & Tricot, 2005; Tarakeshwar et coll., 2006).

La présence de routines et de rituels est particulièrement importante dans le développement de la résilience des familles. Ces éléments le sont d'autant plus lorsqu'ils sont maintenus intacts le plus possible malgré la maladie (Evans & Rodger, 2008). Les routines, étant une série d'étapes que la famille fait dans son quotidien, permettent d'assurer une stabilité au milieu familial. De cette stabilité résulte normalement un sentiment de sécurité favorisant d'ailleurs le développement des enfants (Chen & Kennedy, 2005). Les rituels sont, quant à eux, des éléments plus occasionnels qui permettent à la famille de se regrouper dans un cadre précis et qui favorisent, entre autres, la cohésion des membres de la famille. Pensons, notamment,

aux rassemblements familiaux lors du temps des fêtes ou encore lors des anniversaires (Buchbinder et coll., 2009; Evans & Rodger, 2008; Hawley, 2000). Le maintien de ces éléments permet d'offrir l'impression de stabilité aux membres de la famille réduisant de ce fait les apports négatifs des traitements pour le cancer.

Un autre élément primordial dans la littérature sur la résilience des familles est la capacité de trouver une cohérence dans les obstacles mis sur le chemin de ces dernières (Hawley, 2000; Hutchinson et coll., 2007). En effet, le fait de trouver un sens à la maladie pourrait permettre au malade de mieux accepter la maladie et ainsi, concentrer ses énergies dans son rétablissement (Voelkl, 2008).

Les ressources économiques de la famille ne sont pas à omettre non plus. En effet, plusieurs études ont montré que les finances sont une source de stress importante au sein des familles (Black & Lobo, 2008; Cohen et coll., 2002; Hagglund et coll., 1996; Sutanto et coll., 2013). Cela est encore plus véridique dans le cas de personnes se faisant traiter pour une condition oncologique. En effet, les frais reliés à la maladie sont souvent importants, surtout pour les familles qui ne possèdent pas une couverture d'assurance assez importante pour absorber ces frais. Lorsqu'il est question de traitements oncologiques, il faut prendre en compte non seulement les frais reliés à

l'achat des différents produits en lien avec les traitements, mais également les frais pour l'achat de médicaments utilisés à des fins de modérateurs pour contrer les effets secondaires des traitements (analgésiques, pantoprazoles, antiémétiques, etc.) ainsi que ceux liés aux déplacements afin de recevoir les traitements (frais relatifs à l'essence, à l'usure du véhicule, aux permis de stationnement, etc.). Les familles qui ont de bonnes ressources financières et qui n'ont pas à s'inquiéter de ces éléments pourront plus facilement orienter leurs énergies vers le développement de leur résilience (Black & Lobo, 2008).

Le temps passé en famille peut également être un élément qui pourrait favoriser le développement de la résilience familiale. En effet, le fait de passer plus de temps en famille permet de resserrer les liens des membres (Hagglund et coll., 1996; Hornberger et coll., 2010; Hutchinson et coll., 2007; Radina, 2009; Starke, 2013), de partager des moments significatifs (Black & Lobo, 2008; Hebblethwaite, 2014), et de créer des souvenirs heureux. De plus, les familles faisant preuve d'optimisme et d'un sens de l'humour auront plus de facilité à la dédramatisation de la situation et montreront ainsi des aptitudes plus résilientes (Black & Lobo, 2008; Cohen et coll., 2002; Hawley, 2000).

Finalement, l'obtention d'informations et d'un soutien professionnel adéquat semble être un facteur de protection important dans le développement de la résilience des familles dans le cas particulier où celles-ci font face à une maladie ou à un handicap. Ainsi, dans le cas du cancer par exemple, les membres de la famille auront tendance à s'informer sur la maladie ainsi que sur les traitements. Cette recherche d'information répond à un besoin de sécurisation. En effet, les membres de la famille ont besoin de savoir ce qui les attend, et cherchent à répondre à la question « quelle sera la suite? » (Hagglund et coll., 1996; Hawley, 2000; Nesteruk & Garrison, 2005; Sutanto et coll., 2013). Le fait de s'informer permet de mieux comprendre la nouvelle réalité qu'ils vivent et, dans certains cas, rendre la maladie plus tangible (Sutanto et coll., 2013). Le soutien du corps médical est également important. Une famille qui se sent appuyée et bien suivie par une équipe médicale se sentira plus en sécurité et tendra à entretenir un meilleur espoir quant à l'issue des traitements (Pitceathly & Maguire, 2003a).

Le tableau 8 offre une synthèse des principaux facteurs de protection dans le développement de la résilience à la fois individuelle et familiale. Ce tableau expose autant les facteurs de protection liés aux capacités et caractéristiques de l'individu que celles liées à la famille et celles issues de l'environnement. L'ensemble des éléments présents dans ce tableau est issu d'une synthèse de l'analyse de diverses sources. Les

éléments qui y figurent sont donc les plus mentionnés dans la littérature. Toutefois, cela n'exclut pas la possibilité que plusieurs autres facteurs de protection puissent exister. Parmi eux, le loisir présente un potentiel à explorer comme l'expose la prochaine section.

Tableau 9

*Facteurs de protection dans le développement de la résilience*

<b>Facteurs individuels</b>	<b>Facteurs familiaux</b>	<b>Facteurs environnementaux</b>
Bonne estime de soi	Soutien social	Bon réseau social
Bonne santé physique	Capacité d'adaptation et de flexibilité	Modèle de pairs ayant une influence positive
Bonne compréhension des liens de cause à effet	Communication adéquate	Environnement sécuritaire
	Foi et spiritualité	Activités parascolaires/de loisir stimulantes
Bonne capacité de gestion de problèmes	Présence de rituels et de routines	Disponibilité et proximité des soins et services
	Cohérence (trouver un sens)	Présence d'un animal de compagnie
Foi et spiritualité	Ressources économiques	Implication dans un regroupement religieux
Bonnes habiletés sociales	Temps en famille	
Ouverture d'esprit	Optimisme et sens de l'humour	
	Information et soutien professionnel <sup>2</sup>	

<sup>2</sup> Dans les cas de maladies ou de déficiences.

## 2.5 Le loisir

L'étude de la science du loisir est encore jeune. Pourtant, la pratique de loisir en soi existe depuis des millénaires. Il existe principalement deux manières d'étudier le loisir. L'une s'approprie dans une perspective sociohistorique voyant le loisir comme une occasion de combler les temps libres laissés par les périodes non consacrées au travail. La seconde, plus récente, tend à aborder le loisir plutôt dans une optique positiviste, tente de voir le loisir comme un concept en soi et non un dérivé du travail (Pronovost, 2015). Il est possible de voir la récurrence du rapport au temps dans les écrits fondateurs du loisir. D'ailleurs, c'était cette dualité entre temps travaillé et temps libre qui a mené à l'idée de la société du loisir de Dumazedier (1972), considéré comme pilier de la sociologie du loisir. La notion du travail est omniprésente alors que l'auteur expose les trois fonctions du loisir. Selon cet auteur, les trois fonctions du loisir sont de 1) délivrer de la fatigue, afin de réparer la fatigue accumulée lors des périodes travaillées de 2) divertir, afin de délivrer l'Homme de l'ennui et de la monotonie du travail et du quotidien et de 3) développer la personnalité, ce qui permet de se libérer des automatismes liés au travail. Plusieurs autres auteurs lui emboitent le pas en définissant le loisir comme étant une période de temps discrétionnaire, libre du temps accordé au travail et aux tâches quotidiennes (Brightbill, 1960; Fairchild, 1970; Murphy, 1974; Parker, 1979).

Hurd et Anderson (2010), bien qu'ils traitent de cette vision très dichromatique, viennent toutefois y ajouter d'autres paradigmes. Ainsi, selon eux, il est effectivement possible de voir le loisir comme un complément au temps de travail, mais également comme une activité, et un état d'esprit. Les auteurs en profitent également pour montrer les différences entre la notion de loisir et celles du jeu et des activités récréatives. Le tout est présenté dans le tableau 9.

Tableau 10

*Définitions du loisir selon Hurd et Anderson (2010)*

Paradigme	Définition
Loisir comme un élément temporel	Le loisir est un temps libre des obligations, du travail (qu'il soit rémunéré ou non) et des tâches primordiales à notre survie (comme dormir et se nourrir).
Le loisir comme des activités	Le loisir est un ensemble d'activités dans lesquelles une personne s'engage dans ses temps libres – activités qui ne sont pas orientées vers le travail et qui n'incluent pas les tâches de la vie quotidienne telles que le ménage ou les besoins biologiques (dormir, manger, etc.).
Le loisir comme un état d'esprit ou comme une expérience	Le loisir dépend de la perception du participant. La liberté perçue, la motivation intrinsèque, le sentiment de compétence perçu et les bénéfices retenus sont des déterminants primordiaux dans l'expérience de loisir.

Par contre, bien que la notion de rapport au temps persiste dans les définitions du loisir, les chercheurs tendent de plus en plus à comprendre le loisir sous l'angle de l'expérience qui est vécue. Hamilton-Smith (1985) l'exprimait bien alors qu'il affirmait

[...] when I use the term 'leisure', I am talking about human experience, characterised by intrinsic motivation and/or satisfaction; by a subjective sense of

freedom to choose and of freedom from constraint; and by the understanding that it is accepted by our own reference group as being leisure. (P.16)

Un des principaux auteurs qui traitent cette vision du loisir est Csíkszentmihályi, Bouffard, et Servan-Schreiber (2005). Ces auteurs se sont penchés sur le concept d'expérience de loisir pour en arriver avec la théorie du *flow* et de l'expérience optimale. Au-delà de l'expérience optimale de loisir, il importe que la personne qui pratique l'activité de loisir, peu importe sa nature, en ressente du plaisir voire de l'enchantement. Ainsi, nous sommes en mesure d'affirmer que ce n'est pas le type d'activités qui importe, mais bel et bien l'expérience ressentie par le participant lorsqu'il est question d'activités de loisir. Iso-Ahola (1984) ajoute que les individus recherchent également à atteindre un équilibre dans leur vie entre deux éléments primordiaux : la stabilité et la nouveauté. Ainsi, il importe de trouver une manière de balancer les activités de loisir permettant ainsi à l'individu de se réaliser dans ses pratiques de loisir lui apportant à la fois une sécurité, mais en le sortant à l'occasion de sa zone de confort par le biais de nouvelles activités.

Zabriskie et McCormick (2001) se sont d'ailleurs basés sur cette philosophie pour construire leur modèle *Core and Balance Model of Family Leisure Functioning* (Figure3).



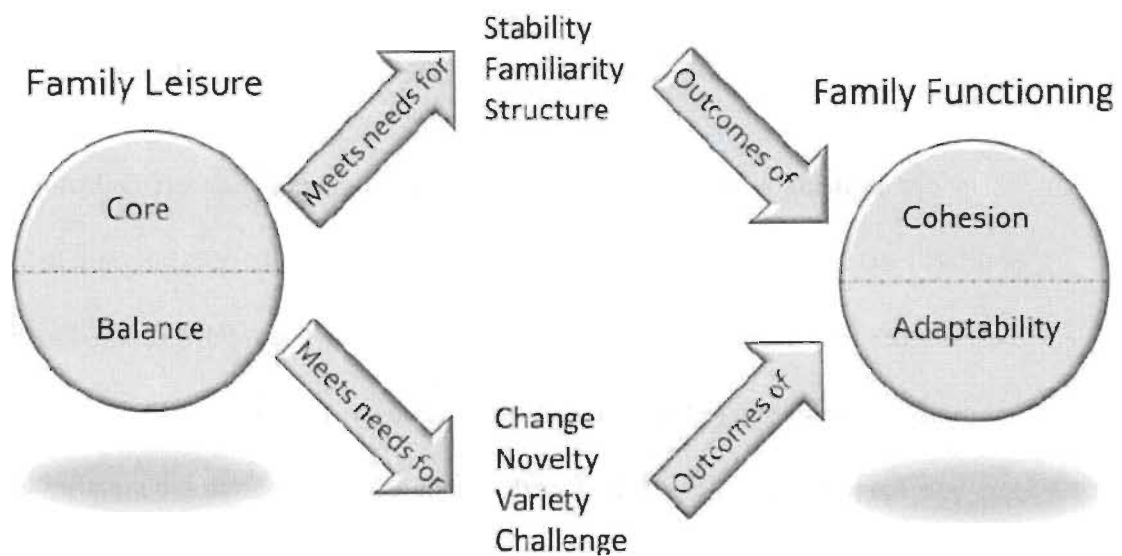


Figure 3. Core and Balance Model of Family Leisure Functioning (Zabriskie et McCormick, 2001)

Ainsi, il importe pour la famille d'avoir à la fois des activités « de la vie de tous les jours » (*Core*) et des activités nouvelles (*Balance*). Les auteurs présentent les activités de la vie de tous les jours comme des activités spontanées ou demandant peu de planification et de préparation. Elles s'inscrivent dans la routine des familles et sont perçues comme partie prenante du quotidien des familles. Par exemple, les activités de tous les jours peuvent être le simple fait d'écouter la télévision en famille, de jouer ensemble dans la cour arrière, jardiner, etc. Ces activités sont reconnues pour assurer la cohésion des membres de la famille et pour clarifier et renforcer les rôles de chacun dans la famille. Elles sont également reconnues pour rapprocher les membres de la famille et développer le sens d'appartenance à celle-ci.

Alors que les activités de la vie de tous les jours sont présentées comme des activités pratiquées « juste pour le plaisir », les activités nouvelles, elles, sont plutôt reconnues pour leur apport de la nouveauté dans la vie des familles. Ce sont des activités habituellement pratiquées moins fréquemment que les activités de la vie de tous les jours puisqu'elles demandent une plus grande préparation et un investissement plus important de la part des membres de la famille en rapport au temps, aux ressources financières et aux efforts. De plus, ces activités, comparativement aux autres, ont tendance à ne pas avoir lieu au domicile familial. Il est notamment question de voyages en famille, de sorties de camping et de pêche, de la visite de jardins zoologiques et de parcs d'attractions ou bien encore d'une sortie à la salle de quilles. Puisque ces activités sont habituellement d'une durée plus longue et à l'extérieur, elles sont une occasion pour la famille de développer des ressources telles que la gestion des problèmes et la capacité de s'adapter.

Le modèle de Zabriskie et McCormick (2001) présente bien l'apport que les activités de loisir peuvent avoir pour les familles. Toutefois, les bienfaits du loisir peuvent également se ressentir sur chaque individu ainsi que les personnes faisant face à l'adversité. Ainsi, Iwasaki et ses collègues (2005) présentent une vision du loisir comme un élément permettant, de par ses multiples bienfaits, de faire face à l'adversité (*coping*). Selon eux, le loisir peut d'ailleurs devenir une stratégie pour développer le

potentiel de chacun ainsi que la résilience. Ainsi, le loisir est vu comme 1) un espace à la fois social, personnel, culturel et de ressourcement spirituel, 2) un élément permettant l'homéostasie en ralentissant le rythme de vie imposé par la société et en développant certaines capacités telles que l'humour et 3) une occasion palliative de faire face à l'adversité en offrant notamment l'opportunité de se ressourcer. Un modèle émerge d'ailleurs de cette théorie telle que présentée à la figure 4.

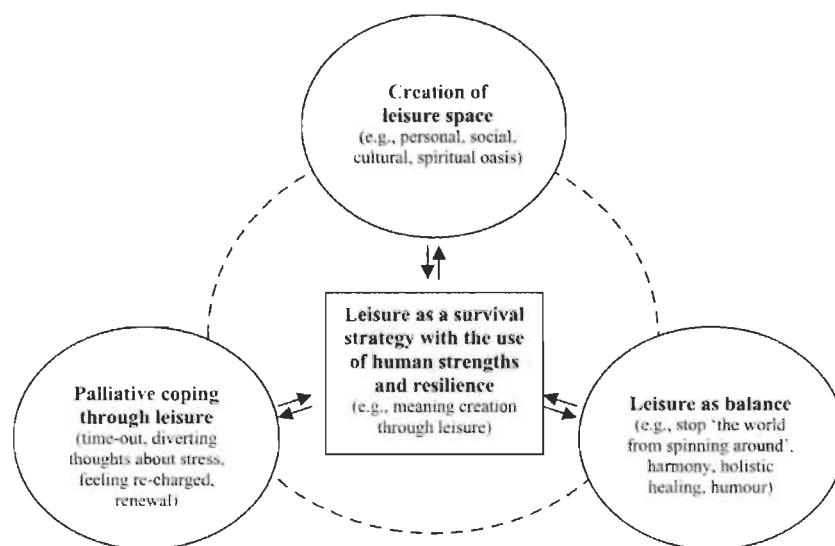


Figure 4. An emergent model of leisure as stress-coping/counteraction ( Iwasaki et coll., 2005)

L'étude d'Iwasaki et coll. (2005) met ainsi les bases d'une potentielle utilisation du loisir dans le développement de la résilience des individus et des familles qui pourrait être transposable aux situations de cancers parentaux.

### 2.5.1 Bienfaits reconnus du loisir

La littérature dans le monde du loisir montre une grande effervescence d'études montrant les divers bienfaits des activités de loisir autant sur les personnes, que sur la famille et même les personnes atteintes de diverses pathologies au-delà des travaux cités précédemment. Dans une optique de synthèse, des tableaux ont été créés afin de montrer les principaux bienfaits résultants de la pratique de loisir. Cette synthèse est issue de dizaines d'articles liés à cette discipline. Elle est présentée dans les tableaux 10, 11 et 12.

Tableau 11

*Les principaux bienfaits du loisir pour l'individu*

<b>Bienfaits</b>	<b>Auteurs</b>
Développe la communication	Hornberger et coll., 2010; Hutchinson et coll., 2006; Radina, 2009; Snethen, 2010
Aide à gérer les aléas de la vie, les événements stressants et les moments difficiles	Cleland, Ball, Salmon, Timperio, & Crawford, 2010; Creek, 2008; Fong, Schwab, & Armour, 2006; Hamilton, 1998; Hornberger et coll., 2010; Hughes & Keller, 1992; Hutchinson et coll., 2007; Hutchinson et coll., 2006; Jessup, Cornell, & Bundy, 2010; Patterson & Carpenter, 1994; Radina, 2009; Schilling & Sarigiani, 2014; Shannon & Bourque, 2006; Shannon & Shaw, 2005; Snethen, 2010; Voelkl, 2008
Développe une variété d'habiletés	Colston, 1994; Fong et coll., 2006; Hutchinson et coll., 2006; Jessup et coll., 2010; Radina, 2009
Aide à la Croissance personnelle	Colston, 1994; Creek, 2008; Dumais, Fortin, Beaudry, et coll., 2009; Fong et coll., 2006; Hutchinson et coll., 2007; Hutchinson et coll., 2006; Jessup et coll., 2010; Radina, 2009; Voelkl, 2008
Développe des capacités sociales	Black & Lobo, 2008; Colston, 1994; Dumais, Fortin, & Beaudry, 2009; Fong et coll., 2006; Hutchinson et coll., 2006; Jessup et coll., 2010; Patterson & Carpenter, 1994; Radina, 2009
Développe le réseau social	Colston, 1994; Dumais, Fortin, & Beaudry, 2009; Fong et coll., 2006; Hutchinson et coll., 2006; Patterson & Carpenter, 1994; Radina, 2009; Starke, 2013
Apporte des émotions positives	Black & Lobo, 2008; Cleland et coll., 2010; Hebblethwaite, 2014; Hornberger et coll., 2010; Hutchinson et coll., 2007; Hutchinson et coll., 2006; Jessup et coll., 2010; Patterson & Carpenter, 1994; Radina, 2009; Schilling & Sarigiani, 2014; Shannon & Bourque, 2006; Starke, 2013; Voelkl, 2008
Développe les capacités de résilience	Dumais, Fortin, & Beaudry, 2009; Hornberger et coll., 2010; Jessup et coll., 2010; Patterson & Carpenter, 1994; Schilling & Sarigiani, 2014; Voelkl, 2008

Tableau 12

*Les principaux bienfaits du loisir pour les familles*

<b>Bienfaits</b>	<b>Auteurs</b>
Développe et améliore la proximité et la connexion des membres	Black & Lobo, 2008; Cohen et coll., 2002; Evans & Rodger, 2008; Geggie et coll., 2007; Hagglund et coll., 1996; Hebblethwaite, 2014; Hunter, 2007; Radina, 2009; Schilling & Sarigiani, 2014; Shannon & Bourque, 2006; Snethen, 2010
Améliore le fonctionnement familial	Black & Lobo, 2008; Hebblethwaite, 2014; Hornberger et coll., 2010; Hutchinson et coll., 2007; Radina, 2009; Schilling & Sarigiani, 2014; Snethen, 2010
Développe un sentiment d'appartenance	Black & Lobo, 2008; Evans & Rodger, 2008; Geggie et coll., 2007; Hebblethwaite, 2014; Hutchinson et coll., 2007; Radina, 2009
Augmente le bon temps en famille	Black & Lobo, 2008; Evans & Rodger, 2008; Hebblethwaite, 2014; Hornberger et coll., 2010; Hutchinson et coll., 2007; Hutchinson et coll., 2006; Muir & Strnadová, 2014; Radina, 2009; Schilling & Sarigiani, 2014; Snethen, 2010
Permet le partage de souvenirs et émotions positives	Black & Lobo, 2008; Hebblethwaite, 2014; Hornberger et coll., 2010; Hutchinson et coll., 2007; Schilling & Sarigiani, 2014; Snethen, 2010
Incite à la participation à la vie familiale	Hebblethwaite, 2014; Hornberger et coll., 2010; Hutchinson et coll., 2007; Radina, 2009
Incite le développement et partage de valeurs morales et éthiques	Colston, 1994; Hebblethwaite, 2014; Hornberger et coll., 2010; Hutchinson et coll., 2007; Snethen, 2010
Développe des capacités de résolution de problème et d'adaptation	Black & Lobo, 2008; Hagglund et coll., 1996; Hebblethwaite, 2014; Hornberger et coll., 2010; Hutchinson et coll., 2007; Muir & Strnadová, 2014; Radina, 2009; Schilling & Sarigiani, 2014; Snethen, 2010
Développe des habitudes communicationnelles saines	Black & Lobo, 2008; Hagglund et coll., 1996; Hebblethwaite, 2014; Hornberger et coll., 2010; Hutchinson et coll., 2007; Radina, 2009; Snethen, 2010

Tableau 13

*Les principaux bienfaits du loisir pour les personnes présentant des pathologies*

<b>Bienfaits</b>	<b>Auteurs</b>
Donne au patient une Impression d'être normal	Fong et coll., 2006; Hutchinson et coll., 2007; Jessup et coll., 2010; Schilling & Sarigiani, 2014; Voelkl, 2008
Donne au patient un espoir envers l'avenir	Jessup et coll., 2010; Schilling & Sarigiani, 2014; Shannon & Bourque, 2006; Snethen, 2010
Adouci la relation entre le stress et la santé	Hughes & Keller, 1992; Jessup et coll., 2010; Patterson & Carpenter, 1994; Schilling & Sarigiani, 2014
Maintien et/ou développe un réseau social	Dumais, Fortin, & Beaudry, 2009; Fong et coll., 2006; Hutchinson et coll., 2007; Jessup et coll., 2010; Patterson & Carpenter, 1994; Radina, 2009; Shannon & Bourque, 2006; Voelkl, 2008
Brise l'isolement	Jessup et coll., 2010; Patterson & Carpenter, 1994; Radina, 2009; Shannon & Bourque, 2006; Voelkl, 2008
Apporte une distraction par rapport aux traitements	Creek, 2008; Hutchinson et coll., 2007; Patterson & Carpenter, 1994; Schilling & Sarigiani, 2014; Shannon & Bourque, 2006; Voelkl, 2008
Permet une meilleure appréciation de la vie	Hornberger et coll., 2010; Jessup et coll., 2010; Patterson & Carpenter, 1994; Radina, 2009; Shannon & Bourque, 2006; Voelkl, 2008
Fait vivre des émotions positives au patient malgré sa condition	Creek, 2008; Fong et coll., 2006; Hornberger et coll., 2010; Hughes & Keller, 1992; Hutchinson et coll., 2007; Jessup et coll., 2010; Patterson & Carpenter, 1994; Radina, 2009; Schilling & Sarigiani, 2014; Shannon & Bourque, 2006; Voelkl, 2008
Apporte et améliore les sentiments de fierté, de confiance et estime de soi	Fong et coll., 2006; Hutchinson et coll., 2007; Jessup et coll., 2010; Patterson & Carpenter, 1994; Radina, 2009; Shannon & Bourque, 2006
Donne une impression de pouvoir et de contrôle	Radina, 2009; Voelkl, 2008

La littérature montre aussi plusieurs bienfaits du loisir auprès de personnes atteintes de cancer et de leur famille (voir Tableau 12). Par exemple, les résultats de Shannon et Bourque (2006) montrent que les femmes atteintes de cancer du sein qui ont été rencontrées ont affirmé que, bien que leurs pratiques de loisir aient été très limitées durant les traitements, elles considéraient le temps passé avec leur famille et leurs amis comme des périodes significatives de loisir. Selon elles, ces périodes leur apportaient, en premier lieu, une occasion de partager et de socialiser. Ces visites leur permettaient également une période de distraction notable par rapport aux tourments de la maladie. Par contre, le principal bénéfice énoncé par ces femmes restait le bris de l'isolement (Jessup et coll., 2010; Patterson & Carpenter, 1994; Radina, 2009; Shannon & Bourque, 2006; Voelkl, 2008). Ce bris de l'isolement est d'ailleurs commun lorsqu'il est question de loisir en milieu médical. Finalement, le sentiment de normalité ressenti lors de la pratique d'activités de loisir en période de traitement est également un des effets les plus souvent cités dans la littérature (Fong et coll., 2006; Hutchinson et coll., 2007; Jessup et coll., 2010; Schilling & Sarigiani, 2014; Voelkl, 2008). Le loisir vient donc offrir une balance lorsque les femmes et leur famille font face au cancer. Il permet d'insérer et de maintenir des moments agréables et significatifs malgré l'ampleur des tourments qui les assaillent (Creek, 2008; Fong et coll., 2006; Hornberger et coll., 2010).



### 2.5.2 Effets du cancer sur les pratiques de loisir

Comme il a été présenté précédemment, le cancer a divers impacts sur l'individu et sa famille. Ces impacts vont d'ailleurs transcender jusque dans la pratique des activités de loisir. Ce seront les transitions principales qui viendront moduler les pratiques de loisirs des personnes (Shannon & Shaw, 2005). Par exemple, une mère osera consacrer plus de temps à ses loisirs personnels lorsque ses enfants auront quitté le nid familial. Par contre, une maladie comme le cancer est considérée comme un événement paranormatif qui vient sortir l'individu et sa famille du cours normal de la vie. Comme il a été présenté précédemment, le diagnostic de cancer vient perturber les transitions normales du cycle de vie d'une famille. Pour la personne atteinte de cancer, la maladie va avoir divers impacts, notamment sur les plans physique et psychologique. L'image de soi, le réseau social ainsi que le temps consacré aux traitements vont également modifier à différents niveaux leurs pratiques de loisir (Avery & Nyhof-Young, 2003; Fitzpatrick & Farone, 2011). Le type de cancer ainsi que le type de traitement utilisé pour le guérir viendront également influencer les pratiques habituelles de loisir de l'individu (Shannon & Shaw, 2005). Par exemple, une personne qui suit des traitements de chimiothérapie risque de subir des effets secondaires tels que des douleurs

physiques ou des nausées comparativement à quelqu'un qui suivra des traitements de radiothérapie.

La personne qui est porteuse du diagnostic de cancer n'est pas la seule à voir ses habitudes de loisir modifiées. Le conjoint, souvent principal proche aidant de la personne atteinte, devra également modifier ses pratiques de loisir. Alors que certains conjoints maintiendront quelques activités comme de promener le chien ou bien d'écouter de la musique, plusieurs iront jusqu'à cesser la pratique de leurs activités habituelles afin de mieux gérer tous les nouveaux rôles que la maladie lui impose (Bedini, Bedini, & Guinan, 1996; Bedini & Guinan, 1996; Losada et coll., 2010). En effet, leur nouveau rôle d'aidant naturel sera très chronophage réduisant ainsi considérablement leurs périodes de temps libre. Le conjoint aura donc tendance à faire une pause de ses activités afin d'assurer le meilleur soutien possible à sa conjointe tant au niveau des tâches du quotidien, que pour les tâches familiales et les rendez-vous médicaux (Hagglund et coll., 1996). Bien que certains puissent en retirer des sentiments de valorisation (Hudson, 2006), de contrôle ou l'impression d'être utile (Babin & Grandazzi, 2010; Lethborg, Kissane, & Burns, 2003) et y verront même une occasion pour passer plus de temps avec leur épouse (Fitch & Allard, 2007), plusieurs y verront au contraire une période les restreignant dans leurs pratiques et les enfermant au domicile familial (Shannon, 2015). D'ailleurs, l'étude de Shannon (2015) met en lumière le discours de conjoints par rapport à leur expérience lors de la période où leur

conjointe était atteinte d'un cancer du sein. Ainsi, ils mentionnaient principalement une impression d'être prisonnier du milieu familial, en plus d'une forte culpabilité lorsqu'ils le quittaient pour prendre du temps pour eux. Les participants de cette étude ont également mentionné l'isolement qu'ils ont ressenti alors que l'arrêt soudain de leurs activités de loisir a apporté une rupture des habitudes du lien social qu'ils entretenaient avec des amis externes au noyau familial. Toutefois, ceux qui ont su maintenir un certain niveau d'activités ont exprimé que le loisir est devenu pour eux une occasion de réguler les émotions négatives et les tourments que le cancer de leur conjointe leur infligeait. Certains ont également mentionné que le loisir leur a permis de maintenir un pied au sol alors que le cancer les menait à se remettre en doute. Finalement, certains hommes ont mentionné que leur rôle d'aidant a permis de passer plus de temps avec leur conjointe et ainsi développer leur appréciation de leur couple et développer un intérêt à passer encore plus de temps ensemble.

Cette occasion de se retrouver et de partager plus de temps en famille a d'ailleurs été parfois citée comme étant le principal bienfait découlant de l'annonce et des traitements du cancer (Pitceathly & Maguire, 2003).

À la lumière de la littérature recensée, l'écart existant entre les études faites en lien avec le concept de résilience et celles faites par des chercheurs en loisir se concrétise. Toutefois, des pistes se dessinent permettant un arrimage de ces champs de recherche dans une optique oncologique. Il importe maintenant de cibler les actions de cette recherche dans le but de comprendre le rôle que prend la pratique d'activités de loisir dans le développement de la résilience des familles en situation de cancer parental.



### Chapitre 3 :

#### But de la recherche, objectifs et pertinence



La recension des écrits montre que la problématique du cancer est un enjeu important au Québec et au Canada. Non seulement le nombre de personnes qui en sont touchées, de près ou de loin, est majeur, mais il existe d'importantes lacunes quant à l'offre de services offerts tant pour les personnes qui reçoivent le diagnostic de cancer que pour leurs proches. Par ailleurs, bien que plusieurs recherches aient porté sur le développement de la résilience des individus et des familles, très peu d'attention a été portée à la question dans le contexte des problématiques oncologiques. Par contre, l'ampleur des impacts de cette maladie sur les membres de la famille touchée et sur la dynamique familiale est de mieux en mieux documentée. Ainsi, il est possible d'être en mesure de dresser un portrait cohérent des répercussions du cancer parental sur la famille, mais également de cibler plus spécifiquement les éléments liés aux cancers maternels vu la place importante de cette dernière dans la littérature.

Par ailleurs, bien que diverses méthodes et orientations d'interventions aient été explorées dans une perspective de soutien, le potentiel du loisir demeure moins approfondi dans un contexte de cancer. Pourtant, de nombreuses recherches ont présenté les multiples bénéfices que peuvent en tirer tant les individus que les familles. D'ailleurs, le loisir est vu comme un outil d'intervention efficace dans le cas de diverses



incapacités et situations de handicap. Ne serait-il donc pas possible que le loisir soit appelé à jouer un rôle important auprès des familles touchées par le cancer afin de les aider dans le développement de leur résilience? Voici qui reste à mieux comprendre.

### 3.1 But de la recherche

Le but de cette recherche est de comprendre la place que le loisir peut prendre dans le développement de la résilience des familles qui sont touchées par un cancer parental. Considérant la recension de la littérature qui montre clairement d'une part, l'apport de la femme au sein de la dynamique familiale et d'autre part la prépondérance du cancer du sein au cœur des recherches menées jusqu'à présent, il apparaît pertinent de s'intéresser plus précisément aux situations de cancer maternel. D'autant plus que les statistiques quant aux types de cancers les plus populaires auprès des adultes en âge de procréer et de voir au développement d'une famille montrent une prévalence importante des cancers gynécologiques et des cancers du sein qui affectent les femmes. Ainsi, la question de recherche initiale s'est précisée en centrant l'attention sur les cancers maternels. De plus, comme le montre la recension des écrits, le loisir offre une avenue d'interventions qu'il serait intéressant de mettre de l'avant, ne serait-ce qu'en regard des nombreux bienfaits qu'il présente. De plus, il s'avérerait

être un moyen intéressant pour regrouper tous les membres de la famille qui leur permettrait d'égayer les moments difficiles qui ponctuent le processus de la maladie.

La pertinence de cette étude se dessine principalement dans le vide qu'elle vient combler dans le milieu de la recherche. En effet, cette étude convoite de meubler l'écart existant actuellement entre les études sur la résilience des familles et celles sur les loisirs familiaux. Elle touche également un fléau qui affecte notre société sur un plan planétaire. De ce fait, le cancer, et les méthodes pour atténuer les impacts négatifs de celui-ci sur son hôte et sa famille sont d'actualité, et le seront dans les décennies à venir vu l'augmentation toujours constante du nombre de diagnostics. Les résultats de cette recherche pourront également permettre de dresser le chemin vers de nouvelles méthodes d'interventions auprès des familles touchées. Cette recherche pourra éventuellement inspirer les professionnels qui interviennent dans le milieu de la santé à voir le loisir comme une avenue efficiente dans le développement de la résilience tant du malade que de sa famille.

### 3.2 Objectifs de la recherche

Cette recherche se compose donc en deux objectifs qui sont :

- 1) Comprendre la dynamique familiale selon un continuum temporel s'étendant de l'avant-cancer à l'après-cancer;
- 2) Comprendre la place que le loisir prend au cœur de ce processus de développement de la résilience familiale.

## Chapitre 4 :

### Le cadre conceptuel



Le chapitre 2 de ce présent mémoire a brossé un portrait de la littérature entourant les quatre principaux concepts de cette recherche afin de faciliter la compréhension des éléments liés tant à la famille qu'au cancer, de la résilience individuelle et familiale et du loisir. La recension des écrits permet ainsi de comprendre la complexité de ce projet de recherche. Bien que la littérature soit riche pour chacun de ces concepts, il n'existe pas de modèle conceptuel qui permettrait de les fixer les uns aux autres. La mise en commun de chacun de ces éléments présentera un sommaire des éléments théoriques en y intégrant les multiples relations possibles entre les différents concepts. Finalement, une conceptualisation du problème de recherche sera exposée afin d'offrir une vue d'ensemble des différents concepts et de leurs impacts les uns sur les autres.

#### 4.1 Présentation des concepts

Dans un premier temps, la littérature au sujet du concept de la famille montre que la famille est une entité dynamique formée par les interrelations entre chacun des membres. De plus, la famille trouve une grande partie de son dynamisme dans son évolution. Ainsi, comme il a été présenté précédemment, chacune des étapes de vie

des familles présente ses propres caractéristiques et défis à surmonter. Ces étapes de vie ont d'ailleurs un impact important sur la réaction et l'adaptation des familles qui sont touchées par le cancer. Par exemple, une famille ayant des enfants plus âgés bénéficiera d'un plus grand partage des tâches familiales comparativement à la famille avec des enfants d'âge préscolaire trop jeunes pour assumer de telles tâches. Elle devra toutefois faire face à des répercussions psychologiques marquées sur les adolescents, notamment la dépression et des troubles anxieux, vu leur plus grande capacité à conceptualiser la maladie et ses impacts. Il importe de comprendre toutefois qu'il n'existe pas un stade de vie plus ardu ou plus facile lorsqu'il est question de cancer. Ce seront les capacités et les mécanismes développés au sein de la famille qui auront un impact plus significatif sur l'habileté de la famille à faire face à cet événement paranormatif.

Aussi, chaque stade de vie de la famille sera ponctué de différentes étapes qui moduleront notamment les habitudes de loisir du noyau familial, mais également celles de chacun des membres sur un plan individuel. Ainsi, les pratiques de loisir évolueront en suivant le cycle de vie des familles. Les loisirs passeront d'activités très centrées sur les enfants afin de les stimuler et de les soutenir dans leur développement sur différents plans par le biais d'activités plutôt familiales à des activités de plus en plus détachées du noyau familial quand les enfants vieilliront. Par exemple, les enfants

seront éventuellement inscrits à des activités parascolaires où les parents les accompagneront, puis passeront au statut de spectateur, puis de chauffeur. L'enfant, à l'adolescence, cherchera à prendre une plus grande autonomie et se tournera vers des activités avec son groupe d'amis tandis que les parents qui, quelques années plus tard, verront leur progéniture quitter le nid familial, retrouveront des habitudes de loisir tournées principalement sur leurs principaux champs d'intérêt et non sur ceux des enfants. Ainsi, l'évolution diachronique de la famille n'est pas à sous-estimer vu son impact omniprésent. Il était donc primordial de faire une place importante à cette évolution de la famille dans les questions lors des entrevues menées auprès des participants de cette recherche.

Le dynamisme de l'unité familiale réside également dans les relations qu'elle entretient avec le monde extérieur. En effet, la famille n'est pas une structure isolée. Ce seront d'ailleurs les stimuli apportés par l'environnement de la famille qui lui permettront d'évoluer. Elle sera influencée par les membres de la famille élargie, ainsi que par l'histoire de la famille, par la transmission intergénérationnelle des valeurs et des coutumes notamment, mais également par les différentes instances de la société et les personnes qui les peuplent (établissements scolaires, lieu de travail, communauté, etc.). De plus, puisque nous nous trouvons dans une aire où le numérique est omniprésent, les membres de la famille se voient également évoluer en



parallèle à une importante fenêtre sur le monde par le biais de l'utilisation des réseaux sociaux et de l'Internet. Bien que certains clament l'impact des éléments environnant la famille comme étant des causes du cancer (anxiété, valorisation de l'élitisme et de la production, hyper commercialisation d'éléments nuisibles à la santé, etc.), l'environnement de la famille tient un rôle primordial lorsqu'il est question de faire face à une situation oncologique. Par exemple, la littérature montre bien l'importance du corps médical, des services offerts, mais surtout du soutien social. D'ailleurs, le soutien des pairs est un des éléments les plus fréquemment cités comme étant partie prenante du développement de la résilience. D'autres éléments souvent mentionnés comme étant d'importants facilitateurs de la résilience tant individuelle que familiale sont également intimement liés à l'univers environnant. Pensons, entre autres, aux ressources financières, aux groupes religieux et spirituels, et aux activités de loisir pour ne nommer que celles-ci.

La recension des écrits a également permis un sommaire du concept du cancer tant sur le plan de l'explication de la maladie que sur son évolution et ses impacts sur la personne atteinte et les membres de sa famille. Le cancer, en raison de l'incapacité actuelle à y trouver un remède (Masson, 2013), est classé comme étant une maladie chronique. Ainsi, la famille qui reçoit un diagnostic se voit ainsi catapultée dans une aventure qui l'affectera pour les décennies à venir. Bien que la rémission soit possible,

le risque de récurrence restera constamment en arrière-plan dans les pensées de la personne qui en est atteinte, mais également de ses proches, telle une épée de Damoclès. Toutefois, l'utopie du désir de guérison n'empêche pas la résilience! En effet, il existe de nombreux cas où les familles se sont développées de manière positive malgré l'adversité. Cela rend donc possible de transmettre des pistes permettant l'attente de cette résilience aux autres familles vivant des situations similaires.

Une partie importante de la revue de la littérature présentant le cancer a été celle de ses stades. Ainsi, la littérature décrit quatre stades qui ponctuent l'évolution de la maladie : les symptômes suspects, le diagnostic, la période de traitements ainsi que l'après-cancer qui peut être soit la rémission ou le décès. Cette évolution procure donc un dynamisme à ce concept tout comme c'était le cas pour le concept de la famille. D'ailleurs, chaque stade de la maladie présente ses défis pour la personne atteinte, mais également pour les membres de la famille, puisque, comme il a été démontré, chaque membre est lié d'une manière ou d'une autre aux autres membres de la famille. Ainsi, le cancer ne touche pas seulement la personne à l'épicentre du drame, mais également ce qui l'entoure, s'étendant sur plusieurs strates. Ainsi, les membres du noyau familial sont touchés, mais également ceux de la famille élargie ainsi que les amis, collègues et concitoyens. Il est possible d'imaginer le cancer comme une bombe dont l'onde de choc est très importante. Étant donné l'importance du statut

dynamique tant de la maladie que de la famille, l'attention sera portée aux réactions des membres lors de chacune des phases, tout en dressant un portrait de la famille avant toute trace de la maladie afin de bien comprendre la dynamique familiale.

Les répercussions de la maladie se font d'ailleurs sentir sur les habitudes de vie de la personne et de sa famille. Le malade peut être appelé à prendre un congé du travail afin de prendre le temps de guérir faisant ainsi face à une étendue importante de temps libre. La routine de la famille se verra modifier notamment au rythme des rencontres médicales, des traitements et de l'état du malade. De plus, les membres de la famille et le patient peuvent être affectés par différentes répercussions psychologiques intimement liées au stade de vie où chaque membre se trouve. Les répercussions se feront également ressentir différemment selon le rôle de chacun au sein de l'unité familiale. Pensons notamment, au conjoint, qui prendra presque à tout coup le rôle du proche aidant devenant ainsi indissociable du malade, faisant face aux chocs, mais devant faire preuve de solidité afin d'être presque un pilier pour le malade. La littérature mentionnait également l'impact particulier du cancer maternel auprès des adolescentes. Ainsi, les adolescentes seraient plus sensibles au cancer de leur mère et ainsi, plus propices à la dépression et aux troubles anxieux. Cette particularité du lien entre la mère et l'adolescente se transpose également du côté de la mère qui, dans la littérature, semble démontrer une plus grande angoisse face à l'avenir de sa

progéniture, craignant qu'elle aussi développe un cancer. L'impact du cancer se transcende aussi profond que dans les pratiques de loisir des familles. La littérature présentait les différentes atteintes relatives aux habitudes de loisir surtout pour le conjoint et pour la personne atteinte. Ces répercussions se faisant sentir tant lors de la maladie, notamment en lien aux multiples effets secondaires des traitements, mais également lors de la période de « l'après-cancer ». Les études présentent plusieurs cas où les personnes ont abandonné leurs pratiques de loisir puisqu'elles ne pouvaient plus s'y adonner majoritairement pour des raisons médicales (fatigue, *chemo-brain*, faiblesse, lymphœdème, etc.) et temporelles étant donné l'effet chronophage des différents traitements et rendez-vous médicaux, des soins qui doivent être prodigués à la maison et de l'augmentation des tâches familiales afin de permettre au malade de se reposer. Toutes ces répercussions liées à la maladie sont primordiales d'être expliquées pour bien comprendre la réalité des familles qui seront rencontrées.

Pour ce qui est de la résilience, la littérature abonde. Par contre, aucun consensus ne semble exister encore quant à la manière de l'aborder laissant alors le choix à chaque auteur de l'angle qu'il tentera de donner à ses recherches. Étant donné l'aspect très dynamique instauré par les autres principaux concepts, la recherche actuelle abordera la résilience comme étant un processus, mettant ainsi l'accent sur l'interaction existante notamment entre les facteurs de risques et de protection.

L'unité familiale et son dynamisme, éléments complexes à conceptualiser, peuvent d'ailleurs être vus à la fois comme étant des facteurs de risque et des facteurs de protection. Par exemple, l'âge et le sexe des membres de la famille peuvent avoir une influence sur leur réaction face à la maladie (Huizinga et coll., 2011; Mosher & Danoff-Burg, 2005; Paradis & Consoli, 2009; Visser et coll., 2004). Aussi, les routines, les rituels et le dynamisme de la famille peuvent être des éléments favorisant la résilience dans la maladie ou, à l'inverse, rendre la tâche plus difficile et mener la famille à sa perte.

Alors que le cancer ainsi que les effets secondaires issus des traitements sont les principaux facteurs de risque à prendre en compte lors de résilience en situation de cancer maternel, il convient de voir le loisir comme étant, au contraire, un élément clé dans les facteurs de protection potentiels dans une telle situation. Toutefois, les auteurs semblent frileux à l'idée de mentionner le loisir dans leur énumération de facteurs de protection dans le développement de la résilience de la famille. L'utilisation d'expression peut, par contre, facilement être liée à une idée du loisir. Par exemple, lorsque Black et Lobo (2008) mentionnent que le fait de passer du temps en famille favorise la résilience familiale, il serait possible de transposer cela comme le fait de faire des activités de loisir en famille. D'ailleurs, comme le présentaient Zabriskie et McCormick (2001) dans leur modèle *Core and balance family leisure model*, même les activités de la vie de tous les jours (*core*) peuvent avoir des bénéfices pour les familles.

La figure 5 présente les liens les plus implicites qu'il est possible de faire entre les principaux bienfaits que les familles peuvent tirer lorsqu'elles s'adonnent à des activités de loisir et les facteurs de protection dans le développement de la résilience familiale. Certes, il est toutefois possible d'en tirer encore beaucoup d'autres liens que ceux qui sont présentés.

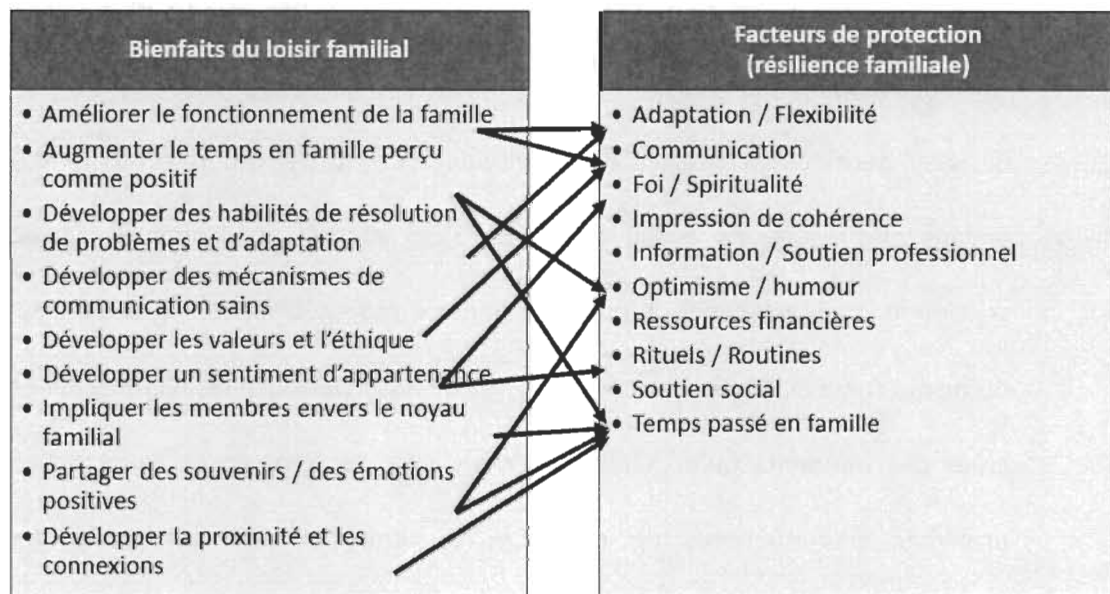


Figure 5. Liens potentiels entre les facteurs de protection dans le développement de la résilience familiale et les principaux bienfaits des loisirs familiaux.

Ainsi, il est possible d'affirmer que, lorsqu'une famille améliore son fonctionnement par le biais d'une activité de loisir, elle développera par le fait même sa capacité d'adaptation, sa flexibilité et ses aptitudes communicationnelles. Le temps passer en

famille qui sera perçu comme agréable offrira à la famille des moments de bonheur, assurera le développement d'un sens de l'humour chez ses membres et donnera envie aux membres de passer encore plus de temps en famille. Lorsque la famille développera, par le loisir, ses aptitudes à résoudre des problèmes, elle en ressentira également des bénéfices au niveau de ses capacités d'adaptation et de sa flexibilité au quotidien. Le loisir est également reconnu pour permettre une amélioration des aptitudes sociales, dont celle de la communication et des valeurs éthiques, ce qui se répercutera également dans la vie familiale. Aussi, le fait de prendre part à des activités de loisir permet aux familles de développer des rituels, des routines et d'apprécier encore plus le temps passé ensemble. Ces activités, qui procure également un sentiment d'appartenance auprès des siens se répercutera sur les valeurs spirituelles du noyau familial. Finalement, les activités de loisir permettent, bien certainement, de créer des moments qu'on chérit et qu'on aime se remémorer et de développer la proximité des membres du clan. Ces souvenirs et cette proximité permettent d'augmenter l'optimisme des membres de la famille puisqu'ils vivent des moments agréables. Ce sentiment de bonheur fera en sorte que la famille se rapproche et ait de plus en plus envie de passer du temps les uns avec les autres.

La résilience et les facteurs de protection ne faisaient pas partie des questions inscrites dans la grille d'entrevue. En effet, bien que les participants furent tous bien au

courant de la place de la résilience dans cette étude, la question de la résilience n'était pas posée de manière claire et précise. Cette décision a été prise dans l'idée d'offrir une plus grande latitude dans le discours des participants, mais surtout de ne pas imposer une idée que les familles rencontrées étaient à la base des familles résiliente. Le niveau de résilience émerge donc des discours de chacun en se basant notamment sur les différents facteurs de protection qui auraient été énoncés.

#### 4.2 Présentation du cadre conceptuel

Afin de mieux imaginer la complexité des liens possibles entre les quatre concepts qui fondent la base de cette étude, un modèle conceptuel a été conçu en regard des diverses notions sur la résilience. Ce modèle propose les quatre concepts fondamentaux à cette recherche, en y insérant des flèches indiquant les relations existantes entre eux. Le modèle conceptuel est présenté à la figure 6. Bien entendu, ce modèle préliminaire se verra modifié suite à l'analyse des résultats de cette recherche.



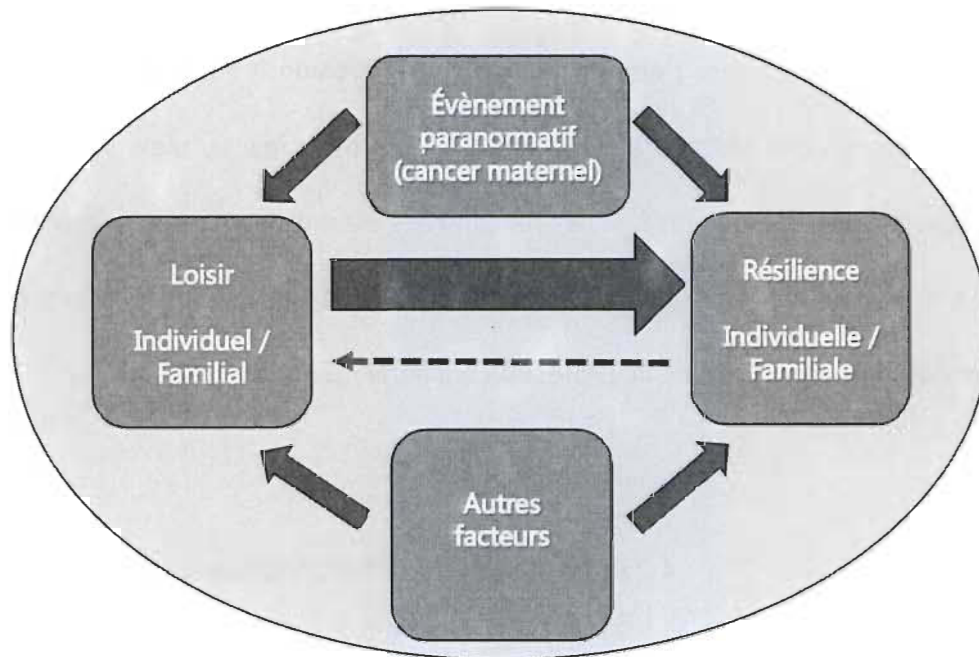


Figure 6. Modèle préliminaire de la place du loisir comme facteur de protection dans le développement de la résilience familiale en situation de cancer maternel.

Dans un premier temps, il est possible de voir le cancer comme étant l'élément déclencheur. D'ailleurs, ce dernier aura un impact sur les activités de loisir comme il a été présenté précédemment, mais également sur la résilience tant de l'individu que de la famille. En effet, ce sera le type de cancer selon le code qui lui est attribué ainsi que les effets secondaires tant de la maladie et des traitements qui affecteront les individus. Plus le choc sera grand, plus il risque d'être difficile à absorber. Par exemple, une femme et sa famille risquent de mieux réagir à l'annonce d'un cancer en stade 1 qui ne nécessite que très peu d'interventions comparativement à l'annonce d'un

cancer en phase terminale. Ainsi, le cancer vient imposer à la personne et à la famille un processus d'adaptation qui sera positif (résilience) ou non de plus qu'une modification importante des habitudes de vie, dont celles du loisir.

D'autres éléments peuvent également avoir un impact autant sur le développement de la résilience que sur les habitudes de loisir. Il est notamment question des principaux facteurs de protection dans le développement de la résilience familiale qui ont été mentionnés précédemment, la dynamique de la famille, l'âge et le sexe des membres de la famille, etc. Par exemple, une famille qui est déjà très unie avant même l'annonce d'un cancer, ou bien une famille qui n'éprouve pas de difficultés financières. C'est d'ailleurs dans cette case que réside l'importance du stade de vie où se trouve la famille parmi ceux qui ont été présentés. Les autres éléments qui peuvent avoir un impact sur la pratique de loisir peuvent être différents selon chaque famille. Ainsi, il peut être question de l'âge des individus, de leur emploi du temps, de leurs intérêts, de leurs moyens financiers, etc. En résumé, il s'agit de tous les facteurs qui pourraient faire en sorte qu'un individu pratique ou non une activité.

Une relation pourrait également être observable entre les deux concepts centraux que sont ceux des activités de loisir et de la résilience tant individuelle que familiale.

Cette relation naît de l'observation faite entre les liens potentiels existants entre les bienfaits du loisir et les facteurs de protection dans le développement de la résilience comme il a été démontré précédemment. C'est d'ailleurs cette partie bien précise de ce modèle au centre de ce mémoire.

Enfin, le tout est intégré dans une forme ovale qui représente l'environnement qui englobe le tout. Ainsi, les relations qui se créent ont lieu dans un monde dynamique et ont un impact au-delà des frontières mêmes de la famille. Ce monde extérieur a également un impact sur chacune des parties de ce modèle sans exception, et ce, à différents plans (médicaux, sociaux, communautaires, etc.).

Il est important de rappeler que ce modèle conceptuel vient d'abord et avant tout de positionner les différents concepts de ce mémoire les uns aux autres. Il n'explique en aucun cas les tenants et les aboutissants des liens entre les deux concepts centraux que sont la pratique d'activités de loisir et le développement de la résilience de la famille. C'est d'ailleurs cela que tente de comprendre ce mémoire. Le modèle conceptuel vient ainsi poser les divers concepts centraux de ce mémoire et montrer ainsi l'importance de bien comprendre chacune des dimensions en illustrant les concepts centraux.

## Chapitre 5 : La méthodologie



Ce cinquième chapitre présente l'ensemble de la démarche méthodologique qui a été suivie dans le but de réaliser cette recherche. Ainsi, la stratégie de recherche sélectionnée sera présentée et expliquée. Par la suite, la population à l'étude, la stratégie d'échantillonnage, la méthode ainsi que les stratégies et instruments de collecte de données seront présentées. Finalement, l'attention sera portée vers les précautions éthiques mises de l'avant dans cette recherche afin de protéger le mieux possible les participants et leurs droits.

## 5.1 Stratégie de recherche

Dans un esprit soucieux de répondre aux objectifs de cette recherche, l'approche qualitative a été le choix privilégié. Ce choix est principalement motivé par le fait que cette approche permet une compréhension en profondeur du vécu des participants relativement au sujet de la recherche (Fortin & Gagnon, 2016; Lapan, Quartaroli, & Riemer, 2012). La force de l'approche qualitative réside d'ailleurs dans le fait qu'elle présente des faits réels issus de la « vraie vie » et qu'elle assure des données complexes permettant une compréhension plus holistique (Miles, Huberman, &

Saldaña, 2014). La stratégie utilisée, quant à elle, est exploratoire puisque cette recherche porte sur un sujet encore peu connu (Gauthier, 2010, p. 171).

De surcroît, la méthode de l'étude de cas multiples a été choisie afin de bien répondre aux objectifs de la recherche. Cette méthode de collecte de données s'avère des plus pertinentes étant donné qu'elle aspire à une compréhension profonde et holistique d'une situation précise et actuelle (Gagnon, 2012; Yin, 2014). L'étude de cas est une méthode qui tente d'ailleurs de rendre compte de la complexité et de l'évolution tant des phénomènes et des systèmes sociaux, mais également comment ce tout s'articule dans un contexte bien particulier (Roy, 2010). D'ailleurs, lorsqu'une étude de cas multiple est effectuée, elle assure une compréhension plus large et plus profonde du sujet abordé (Miles & Huberman, 1994). Aussi, l'utilisation de plusieurs cas est tout indiquée dans le cadre d'une stratégie de recherche exploratoire (Fortin & Gagnon, 2016; Remenyi, 1998). La présente étude se base donc sur un nombre restreint de cas afin d'explorer la réalité des familles touchées par un cancer maternel pour y voir quelle place le loisir pourrait prendre dans le développement de la résilience de la famille.

Bien que l'étude de cas relève son pouvoir du fait qu'elle permet d'étudier un phénomène en profondeur, elle reste toutefois très critiquée. D'une part, pour l'important investissement de temps qu'elle implique pour le chercheur, mais également pour les participants, et d'autres parts, puisqu'elle ne permet pas une généralisation des résultats (Gagnon, 2012; Roy, 2010; Yin, 2014). En effet, le faible nombre de cas pouvant être étudiés ainsi que leur caractère très précis fait en sorte que les résultats ne sont pas transférables à l'ensemble de la population (Gagnon, 2012; Fortin & Gagnon, 2016; Yin, 2014; Roy, 2010). En ce sens, l'étude de cas est souvent qualifiée par son caractère idiosyncrasique puisque les résultats ne seront applicables qu'aux cas exposés. Finalement, certains auteurs vont, quant à eux, critiquer la rigueur de cette méthode de collecte de données puisque certains chercheurs ont tendance à ne pas suivre un plan rigoureusement planifié lors des différentes étapes de cette méthode de collecte de données (Yin, 2014). Il est toutefois possible de prendre certaines précautions afin d'assurer la plus grande validité des résultats. Dans un premier temps, il importe que le chercheur arrime son devis de recherche sur une méthode très rigoureuse. Cette démarche doit également être bien présentée lors de la diffusion des étapes de la recherche (Yin, 2014). Il importe également de multiplier les méthodes de collecte de données. En faisant appel à cette multiplication des sources de données, une importante part des biais peuvent être écartés (Roy, 2010). Dans cette recherche, l'entrevue semi-dirigée ainsi que des



illustrations familiales (génogrammes et relatiogramme) ont été utilisées. Chacune de ces méthodes sera présentée dans la section sur les méthodes de collecte de données. Finalement, il est primordial que le chercheur tienne, tout au long de la recherche, un journal de bord (Roy, 2010; Savoie-Zajc, 2010). Avec cet outil, le chercheur peut se permettre de prendre en note tant ses observations, mais également les difficultés rencontrées ainsi que certaines ébauches d'explications et ses questionnements personnels sans censure ni discrimination. Cette méthode lui permet ainsi de prendre conscience notamment de ses propres biais, mais surtout prendre les recours adéquats afin de s'assurer qu'ils ne l'amènent pas à dévier de la problématique initiale (Roy, 2010).

## 5.2 Population à l'étude

Cette prochaine section présente les informations relatives à la population choisie pour cette étude. Ainsi, les prochaines parties de cette section présenteront, dans un premier temps, la population à l'étude ainsi que les critères d'inclusion et d'exclusion qui ont été nécessaires afin d'affiner le choix des participants. Par la suite, la technique d'échantillonnage ainsi que les étapes qui ont mené à la sélection des cas étudiés seront présentées et expliquées.

### **5.2.1 Population et critères de sélection**

Gagnon (2012) et Yin (2014), dans leurs ouvrages respectifs spécialisés sur les études de cas, mentionnent l'importance qui doit être accordée au choix des cas ainsi qu'à la définition des limites de ces cas. Dans le cas présent, l'accent est guidé par la question de recherche qui s'intéresse à comprendre quelle est la place du loisir dans le développement de la résilience des familles en situation de cancer maternel. Afin de pouvoir parler de résilience, il importe aussi que la famille soit avancée dans le processus de la maladie et qu'elle se trouve maintenant dans la période de rémission. Le choix d'exclure les familles dont la personne est décédée suite à la maladie a été fait afin d'uniformiser les expériences des familles participantes. Bien que le type de cancer touchant la mère de la famille n'ait pas été clarifié, les statistiques montrent la prévalence de certains types de cancer centrant ainsi l'attention sur les cancers gynécologiques. Par ailleurs, il importe aussi que la situation familiale soit similaire d'un cas à l'autre en termes de liens de dépendance, de situation de vie (par exemple vivre sous le même toit), etc. Plusieurs critères d'inclusion et d'exclusion ont ainsi été mis sur pieds afin d'affiner le choix des cas et ainsi, permettre une uniformisation de ces derniers. Ces critères sont résumés dans le Tableau 14.

Tableau 14

*Critères d'inclusion et d'exclusion*

<b>Critères d'inclusion</b>	<b>Critères d'exclusion</b>
Que la mère ait été atteinte de cancer	Ne pas être en mesure de comprendre et de s'exprimer ni en français ni en anglais
Que la mère soit en période de rémission	Avoir une seconde personne sous le même toit traversant un cancer également
Les enfants doivent avoir été sous la tutelle des parents lors de la maladie	Les familles comptant un membre ayant un handicap physique, intellectuel ou psychique
Les enfants doivent avoir résidé sous le même toit que les parents lors de la maladie	Avoir vécu un événement traumatique dans les dernières années
Le conjoint, sans être nécessairement le parent biologique des enfants, doit avoir joué un rôle important dans leur éducation	
Les conjoints doivent encore former un couple	

Dans un premier temps, il importait que la personne qui a été atteinte d'un cancer soit la mère puisque la question de recherche se concentre sur les cancers maternels. Bien qu'il ait été statué précédemment que la vision du concept de résilience utilisée dans ce mémoire en est une de processus (Cyrułnik, 2002; Richardson, 2002; Zautra et coll., 2010) et non de résultat, il importe tout de même que la famille se trouve dans la dernière période du processus de la maladie afin de pouvoir livrer un discours plus complet quant à leur vécu tout au long de la maladie. Pertinemment conscient que les familles ne sont plus faites sous le modèle traditionnel (Lacharité & Gagnier, 2009; Lacourse, 2009), l'accent est mis sur les caractéristiques de la famille énoncées par Lacourse (2009) afin de qualifier les familles participantes. De plus, les enfants doivent

avoir été sous la tutelle des parents ainsi qu'avoir vécu avec le parent malade afin que la famille se qualifie comme un cas potentiel pour cette étude. Cette particularité tente de limiter les biais quant à la perception des enfants par rapport à la maladie de leur mère. De plus, les conjoints participants ne devaient pas nécessairement être le parent biologique des enfants des familles. Ce conjoint devra toutefois jouer ou avoir joué un rôle clé dans l'éducation et dans la vie quotidienne des enfants de la famille. Dans une optique similaire, les conjoints et la femme atteinte devaient former un couple lors de la maladie et au moment de l'entrevue afin, encore une fois, d'éviter des biais dans leur discours quant à l'état de leur relation et de leur communication intrafamiliale.

Pour ce qui est des critères d'exclusion, le premier permet d'éviter les biais liés à la compréhension tant de la part des participants que de la chercheuse. Ainsi, les participants devaient être en mesure de comprendre et de s'exprimer adéquatement en français ou en anglais, les deux langues parlées couramment par la chercheuse. Aussi, les familles ayant un autre membre atteint d'un cancer, d'une maladie chronique grave ou d'un handicap étaient automatiquement exclues de la liste des cas potentiels pour participer à cette recherche. Cette décision a été prise afin d'éviter une multiplication des variables à prendre en compte dans l'analyse des cas, s'éloignant ainsi du but initial de la recherche. Finalement, étaient également exclues les familles qui auraient dû faire face à un événement traumatisant dans les dernières années

(catastrophes environnementales, accident, acte criminel traumatisant, etc.). Cette précaution, ainsi que toutes celles présentées dans cette section s'avèrent primordiales afin d'assurer une certaine constance dans les cas étudiés.

### **5.2.2 Technique d'échantillonnage**

La technique d'échantillonnage utilisée réfère à un échantillonnage par choix raisonné. Cette technique permet de cibler les cas en fonction de caractéristiques typiques à la population à l'étude (Fortin & Gagnon, 2016). D'ailleurs, cette technique d'échantillonnage est fréquemment utilisée lorsqu'il est question d'études de cas puisque « le choix des participants et des sites est fait en fonction de la compréhension du problème de recherche et du phénomène à l'étude » (Fortin & Gagnon, 2016, p.198). Plus précisément, l'utilisation de la méthode par réseau a été utilisée (Fortin & Gagnon, 2016). Afin de recruter des participants, deux organismes en particulier ont été contactés. Ils ont permis de diffuser l'appel de candidatures pour le projet de recherche. Les personnes intéressées à prendre part à ce projet de recherche, ou ayant des interrogations étaient invitées à contacter la responsable de la recherche via courriel ou téléphone. Les familles participantes ont été sélectionnées en accord avec plusieurs critères d'inclusion et d'exclusion, tels que présentés précédemment, afin d'assurer une certaine constance dans les cas explorés dans cette étude.

Comme présentée, cette recherche aspirait ainsi à une participation volontaire. Cette technique de recrutement des cas était de mise étant donné l'aspect délicat du sujet abordé en référence au fardeau émotionnel relié à la maladie du cancer. En effet, tout comme le présente Beaud (2010), l'échantillon constitué de volontaires permet d'interroger des individus sur des sujets ou des thèmes qui pourraient être jugés sensibles en rapport, notamment, à la part tabou, intime ou même douloureuse de la recherche. De plus, la méthode de l'échantillonnage par volontaires est d'ailleurs une des méthodes les plus utilisées lors d'études exploratoires puisqu'elle permet de rencontrer des personnes liées à une problématique clé, et ce, en ne déboursant que très peu de ressources financières (Beaud, 2010). Cette méthode est ainsi non probabiliste puisqu'elle implique que le chercheur se remette au hasard afin de trouver les participants de sa recherche (Beaud, 2010). Toutefois, il importe que le chercheur porte une attention particulière au choix des participants afin de s'assurer que ces derniers respectent les critères d'inclusion et d'exclusion de l'étude. Ainsi, l'étude de cas est une méthode reconnue pour en être une où le choix des cas est primordial (Gagnon, 2012; Roy, 2010; Stake, 1995; Yin, 2012, 2014). En effet, une attention particulière sera portée à ce choix afin qu'il reflète le plus fidèlement possible la situation visée par la recherche et qui permettra d'obtenir un maximum d'information. Il va de soi que cette méthode de collecte de données implique un échantillonnage non probabiliste en ce sens, puisque l'important n'est pas de comparer, mais bien de

comprendre une situation (Stake, 1995). Ainsi, tel que le présente Roy (2010), « le cas ne sera pas représentatif sur le plan statistique, mais plutôt sur le plan théorique » (p.215).

Étant donnée la visée exploratoire de cette recherche, un nombre limité de cas était de mise (Gauthier, 2010). De trois à quatre cas étaient visés dans le but de répondre aux objectifs de ce mémoire. Certes, les auteurs affirment qu'une étude de cas devrait comporter de quatre à dix cas afin d'assurer une richesse de description (Gagnon, 2012; Yin, 2014). Toutefois, il importe de rester conscient que plus le nombre de cas sera grand, moins l'analyse de ces derniers risque d'être faite en profondeur. En effet, comme l'indique Gagnon (2012) « le nombre de cas doit permettre de faire un examen suffisamment approfondi de chacun des cas pour que la réponse à la question de recherche soit valide » (p.42).

### 5.3 Collecte des données

La réalisation de ce mémoire a nécessité trois différentes collectes de données : l'entrevue semi-dirigée, les génogrammes ainsi que le journal personnel de la chercheuse. Des retours auprès des familles participantes ont également été effectués

ce qui consistait, en quelque sorte, à une quatrième étape dans la collecte des données. Ces différentes techniques de collecte de données seront présentées ainsi que leurs différentes forces et faiblesses.

### 5.3.1 L'entretien semi-dirigé

L'entretien semi-dirigé est une des méthodes de collecte de données des plus populaires dans le champ de la recherche qualitative (Fortin & Gagnon, 2016). Elle l'est d'autant plus lorsqu'il est question d'études de cas (Roy, 2010). Cette méthode de collecte de données permet au chercheur d'articuler son questionnement en se basant sur une liste de thèmes sélectionnés à l'avance et basés sur la recension des écrits et le cadre conceptuel (Fortin & Gagnon, 2016). Selon Savoie-Zajc (2010),

l'entrevue semi-dirigée consiste en une interaction verbale animée de façon souple par le chercheur. Celui-ci se laissera guider par le rythme et le contenu unique de l'échange dans le but d'aborder, sur un mode qui ressemble à celui de la conversation, les thèmes généraux qu'il souhaite explorer avec le participant à la recherche. Grâce à cette interaction, une compréhension riche du phénomène à l'étude sera construite conjointement avec l'interviewé. (p.340)

Ainsi, l'entretien semi-dirigé permet de comprendre la réalité de la famille rencontrée et permet de le faire en assurant une certaine structure au discours. De plus, cette démarche peut s'avérer émancipatrice pour les familles participantes puisque le discours peut engendrer une réflexion plus profonde permettant certaines prises de conscience par exemple de la part des membres de la famille (Kvale, 1996).



L'entrevue semi-dirigée nécessite de prendre quelques précautions afin d'assurer une optimisation de la conduite de la rencontre. Ainsi, il importe que le chercheur porte une attention particulière à la relation qu'il développe avec les participants (Savoie-Zajc, 2010). Cette affirmation est d'autant plus vraie lorsqu'il s'agit d'un sujet sensible comme l'est le cancer. En ce sens, il importe de développer une bonne relation avec les familles participantes, et ce, dès le premier contact avec celles-ci. En prenant le temps de bien les informer sur les buts de la recherche et les thèmes qui seront abordés, les membres de la famille auront le temps de se préparer mentalement en attendant le moment de l'entrevue. De plus, puisque les sujets qui seront abordés risquent d'être parfois plus sensibles que d'autres, il importe que le chercheur dirigeant l'entrevue ait une très bonne capacité d'écoute et d'empathie (Savoie-Zajc, 2010).

Dans le cas de la présente recherche, les entrevues semi-dirigées ont eu lieu en petits groupes intrafamiliaux, et ce, à la demande des familles. Les rencontres ont une durée variant entre 20 minutes pour les entrevues avec les enfants plus jeunes et plus de 2 h 30 pour certains couples. Le choix des membres formant les sous-groupes a été laissé à la discrétion des familles. Cette formation intrinsèque des dyades a d'ailleurs permis de jeter une observation sur la dynamique existante au sein du foyer. Pour ce qui est des schémas d'entrevue, ces derniers ont été constitués, en accord avec la recension des écrits effectuée ainsi que du cadre conceptuel. Les guides d'entrevue ont

été adaptés selon l'âge des personnes rencontrées. Ainsi, deux versions du guide d'entretien ont été créées. Elles sont d'ailleurs présentées aux appendices A et B. Puisque l'entrevue semi-dirigée entraîne un certain nombre de critiques telles que les biais de l'intervieweur et de l'interviewé, l'aspect unique du discours et certaines possibilités de blocage (Gauthier, 2010; Savoie-Zajc, 2010), il importe de porter une attention particulière à une diversification des méthodes de collectes de données afin d'augmenter la validité et la crédibilité de la recherche (Savoie-Zajc, 2010; Yin, 2014). Cette triangulation des données qui vient assurer une plus grande fidélité des données et des conclusions tirées lors de la recherche qualitative (Reidy, 1996). Ainsi, des résumés des entrevues ont été remis aux familles respectives afin d'assurer, dans un premier temps, la véracité des propos. Par la suite, l'analyse du discours a été faite en y ajoutant les données obtenues par deux autres méthodes de collecte de données : l'utilisation d'illustrations de la famille ainsi que du journal de bord de la chercheuse. C'est cette stratégie de mise en comparaison de toutes ces méthodes de collecte et d'interprétation des données qui assure la triangulation des données permettant ainsi de tirer une plus grande validité des propos énoncés pour en faire une conclusion plus solide (Fortin & Gagnon, 2016). Les autres méthodes de collecte de données sont présentées dans les sections suivantes.

### 5.3.2 Les Génomogrammes

Avant chaque entrevue, un génogramme a été fait avec la famille. Il a été complété au fil de la discussion. N'ayant pas la prétention de vouloir faire de ce mémoire une pierre angulaire de la littérature en intervention familiale, le génogramme ainsi créé avec la famille en est un très sommaire. Le génogramme est, en quelque sorte, une carte géographique de la famille en tenant compte de trois générations permettant ainsi une représentation un peu plus structurée de la famille (Wright, Leahey, & Campagna, 2014). Il permet d'avoir une vue d'ensemble de la famille et ainsi de s'en distancier. Le génogramme donne ainsi accès à une histoire familiale composée d'éléments anciens et actuels et permet de mieux saisir l'histoire commune qui est vécue par les membres rencontrés. Il permet ainsi de repérer les dédales de l'histoire de la famille et permet de mieux comprendre son fonctionnement (Compagnone, 2010). De plus, puisqu'il n'existe pas de vraie rupture avec les générations antérieures, le génogramme peut permettre de faire ressurgir certains éléments propres à la famille (Bowen, Big, & Mainhagu, 1984) tels que la présence d'autres cancers par exemple, pouvant avoir un impact sur le vécu émotionnel des membres de la famille actuelle qui ont dû faire face à la maladie plus récemment. L'utilisation du génogramme répond à une grande variété d'objectifs. Ainsi, chaque professionnel l'utilisera différemment en regard du but à atteindre. En ce sens, le génogramme sera utilisé comme outil pour

présenter la famille et une autre fois, il servira plutôt à offrir une réflexion sur celle-ci (Compagnonne, 2010).

Dans ce mémoire, le génogramme répond plutôt à un besoin d'offrir une présentation à la fois complète et concise des familles rencontrées. De plus, bien que les génogrammes présentent habituellement au moins trois générations de la famille à l'étude, ce mémoire présente un regard sur seulement deux générations. Cette décision a été prise afin, d'une part, de rendre plus concises les données présentées, mais surtout afin de centrer l'attention sur le noyau de chaque famille. En effet, l'ajout d'une troisième génération aurait grandement complexifié l'analyse des données et se serait éloigné des buts initialement posés dans ce mémoire.

### 5.3.3 Journal de bord

Aussi, afin d'accroître à la fois la profondeur des interprétations et la validité des observations (Roy, 2010), un journal de bord a été tenu tout au long de la recherche. Ce journal de bord permet également de documenter l'avancement de la recherche, mais également de reconstituer la dynamique du terrain lors de la rencontre des familles (Savoie-Zajc, 2010). Les annotations faites au journal de bord incluent également un résumé des échanges qui ont été faits en aval et en amont des entretiens

avec les familles ajoutant ainsi une certaine richesse à l'analyse des données recueillies de plus que les réflexions personnelles de la chercheuse tout au long de l'analyse des entretiens avec les familles (Fortin & Gagnon, 2016).

#### **5.3.4 Retour auprès des familles**

Enfin, une grande attention a été portée à impliquer les familles dans la recherche. Ainsi, il importait d'effectuer un retour auprès d'elles à la suite de la première rencontre. Lors de ce second contact, les familles étaient invitées à prendre part à la lecture et à l'ajustement des résumés de leur entretien. Les membres qui n'avaient pas participé à la première rencontre étaient tout de même invités à prendre part à l'exercice. Ainsi, ils ont pu, d'une part, valider que les informations qui ont été notées avaient été bien saisies et non déformées. D'une autre part, les membres n'ayant pas participé aux entretiens ont pu peaufiner les sections qui les concernaient. Les génogrammes créés de même que les relatiogrammes et de nombreux tableaux synthèses étaient également présentés. Cette dernière étape s'est déroulée entre le début du mois de décembre et la fin du mois de janvier suivant les entretiens. Cette période a été sélectionnée puisque, en regard de la période des fêtes, les rencontres familiales sont facilitées, ce qui a permis de rassembler plus de gens que lors de la première étape des entrevues semi-dirigées.

## 5.4 Stratégie d'analyse des données

À la suite des entretiens, chacun a été transcrit de manière intégrale sous la forme d'un *verbatim*. Cette technique permet de retrouver à l'écrit les récits de participants dans leur ensemble (Fortin & Gagnon, 2016). Par la suite, les récits ainsi créés ont été analysés en se basant sur la méthode d'analyse propre aux études de cas multiples élaborée par Yin (2014). Le schéma présentant les différentes étapes de l'analyse de cas multiples est présenté à la figure 7.

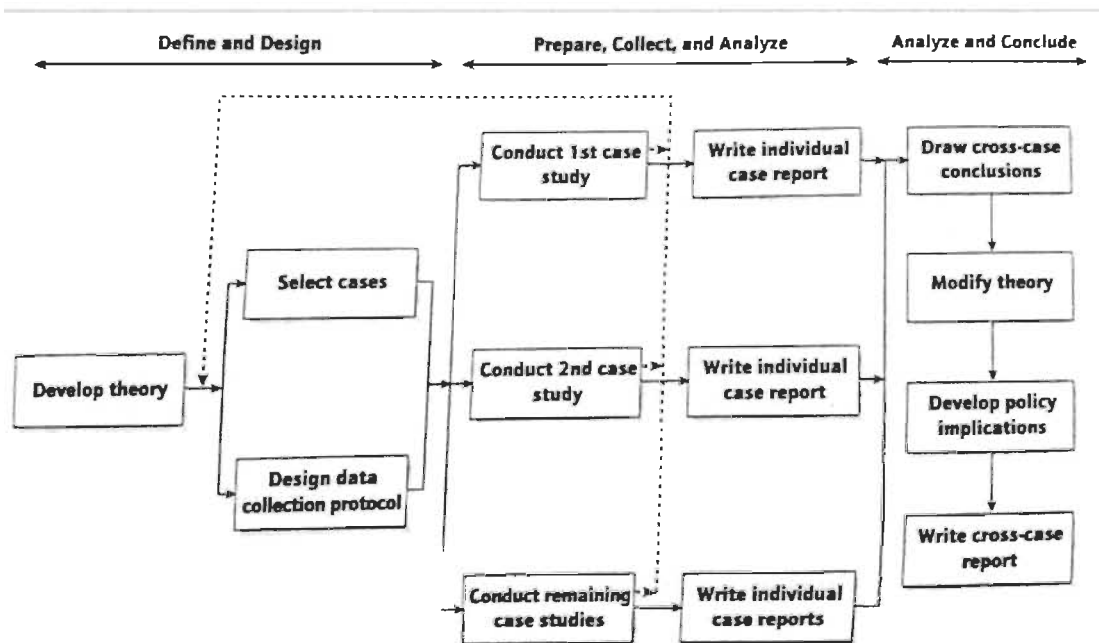


Figure 7. Schéma du protocole de l'analyse de cas multiples selon Yin (2014).

Ainsi, lorsqu'il est question d'analyse de plusieurs cas, il importe de procéder un cas à la fois (Yin, 2014). D'ailleurs, la collecte de données ainsi que l'analyse se sont faites de manière itérative telle que suggéré par Gagnon (2012). Ainsi, suite à la première collecte de données, les informations recueillies ont été transcrites et analysées. Les observations faites et notées au journal de bord combinées à la première analyse sommaire des informations ont permis quelques ajustements mineurs dans la façon de poser les questions. Ces modifications ont été appliquées lors de la tenue de la rencontre avec la seconde famille. Les données recueillies ont également été transcrites et analysées sommairement afin d'en dégager, encore une fois de légères modifications à apporter au schéma d'entrevue. La troisième famille a donc été rencontrée en bénéficiant des ajustements faits depuis la toute première rencontre avec la première famille.

L'analyse en profondeur des données a été effectuée à la fin de toutes les rencontres prévues. L'analyse des données a été faite selon une logique inductive modérée (Anadon & Savoie-Zajc, 2009). Selon cette méthode, une analyse préliminaire est issue des thèmes qui ressortent de la littérature pour ensuite laisser émerger de nouveaux thèmes au travers les données recueillies. Chaque cas a été analysé individuellement pour ensuite les comparer les uns aux autres afin de faire émerger certaines similitudes ou bien encore des différences marquées (Yin, 2014). L'analyse

s'est faite à l'aide du logiciel spécialisé en traitement de données qualitatives, NVivo 9. Ce logiciel a grandement facilité le codage des données (Yin, 2014). Finalement, des résumés des entretiens ont été transmis aux familles participantes afin d'en assurer la rigueur, mais surtout la validité des propos obtenus. Comme il a été mentionné précédemment, les données ainsi analysées ont été croisées avec celles obtenues par le biais des illustrations de familles réalisées ainsi que les notes écrites au journal de bord (Fortin & Gagnon, 2016; Gagnon, 2012; Roy, 2010; Yin, 2014).

### **5.5 Précautions éthiques**

Étant donné que cette recherche nécessite la participation d'êtres humains, certaines précautions éthiques étaient de mise. D'ailleurs, le certificat éthique 15-211-7-12 a été émis par le Comité d'éthique de la recherche sur les êtres humains de l'Université du Québec à Trois-Rivières afin de mener à terme la collecte de données de ce mémoire. Lors de prise de contact avec les familles sélectionnées, un formulaire d'information (appendices C et D) présentant les modalités de la recherche et de leur participation leur était envoyé ainsi qu'un formulaire de consentement (Appendices E et F) stipulant qu'ils avaient pris conscience de toutes les modalités et désiraient poursuivre leur implication dans la recherche en cours. Deux formulaires d'information et de consentement ont été rédigés afin de s'adapter aux adultes et aux adolescents,



mais également aux enfants de moins de 14 ans. D'ailleurs, le consentement du parent (tuteur légal) était requis de même que l'accord verbal de l'enfant afin de récolter ses propos, puisque cette population est jugée vulnérable. Les parents et les enfants avaient le même guide d'entretien à quelques égards près et étaient donc conscients des sujets qui seraient abordés. De plus, puisque les entrevues étaient faites en dyades, les personnes participantes avaient l'occasion de laisser la place à l'autre dans la situation où un sujet devenait trop sensible.

Plusieurs précautions ont été prises afin de préserver la confidentialité des personnes ayant participé à cette recherche. Ainsi, une attention particulière a été portée à la modification des prénoms et noms de famille des participants, mais également de tous autres personnes et lieux qu'ils ont mentionnés lors de leurs récits. Afin d'assurer un maximum de préservation de la vie privée des familles rencontrées, toutes les informations permettant de les identifier (tels que les formulaires de consentement signés ainsi que leurs coordonnées) ont été conservées dans un classeur sous clé. Pour ce qui est des enregistrements audio des entrevues, ces derniers ont été sauvegardés sur une clé USB nécessitant un mot de passe afin d'avoir accès aux données qu'elle contient. Ces enregistrements ont été détruits à la fin de cette étude.

La participation à cette recherche a encouru des risques minimes. En effet, puisque les questions posées nécessitent que les participants fassent une rétroaction sur les événements vécus avant, mais également pendant la maladie, le risque persistait pour les participants d'être en proie à une détresse psychologique. Cette remémoration de certaines périodes de la maladie peut, effectivement, laisser un goût amer à certains membres des familles rencontrées. En pleine conscience de ce fait, une attention particulière était portée à l'état psychologique des participants tout au long de l'entrevue. De plus, les personnes rencontrées avaient également été informées lors de la lecture du formulaire d'information, mais également avant de débiter l'entrevue qu'à tout moment, ils étaient libres de choisir de ne pas répondre à une question, voire mettre fin à la rencontre, et ce, sans avoir à fournir la moindre explication. Aussi, les coordonnées de ressources de soutien spécialisé œuvrant dans la région respective de chaque famille rencontrée étaient laissées aux participants à la fin de la rencontre en prévision que certains membres de la famille nécessitent un support psychologique quelque temps après la tenue de l'entrevue. Finalement, un suivi a été effectué avec chacun des membres des familles participantes deux mois après l'entrevue afin de s'assurer qu'ils allaient bien et que leur situation ne s'était pas vue modifiée depuis la dernière rencontre. Outre ce risque de perturbation émotionnelle, le temps nécessaire à la réalisation de l'entrevue reste la principale contrainte des personnes ayant pris part à cette collecte de données. Au contraire, l'impression d'avoir aidé à développer la

connaissance quant à la place que peut occuper le loisir dans le développement de la résilience des familles en situation de cancer maternel était le principal avantage que les familles ont pu tirer de leur participation à cette étude.

Puisque le transfert des résultats de la recherche et le partage des connaissances sont primordiaux dans le monde de la recherche (Fortin & Gagnon, 2016), les démarches ainsi que les résultats issus de cette étude ont déjà et feront l'objet de diffusion tant orale qu'écrite auprès de la communauté scientifique. Les occasions de diffusion seront sélectionnées selon leur lien avec les thèmes centraux de la recherche (loisir, cancer, famille et résilience). Les résultats de ce mémoire seront également présentés lors d'occasions visant un public de chercheurs varié afin de les sensibiliser aux recherches subséquentes qu'il serait possible de faire dans cette visée. De plus, des outils de vulgarisation scientifique seront créés et diffusés afin de rejoindre les personnes directement ou indirectement atteintes par un diagnostic de cancer afin qu'elles puissent, à leur tour, tenter de favoriser leur propre résilience familiale au travers la maladie.

## Chapitre 6

### Résultats et analyse



Ce sixième chapitre présente les résultats issus de la collecte et de l'analyse de données effectuées selon les modalités présentées dans le chapitre précédent. Dans un premier temps, une description de l'échantillon sera faite. Par la suite, chacune des familles rencontrées sera présentée individuellement. De là, les éléments communs des trois familles rencontrées seront présentés et approfondis. Finalement, les éléments relatifs à l'évaluation de la résilience des familles participantes seront exposés. Il est toutefois important de mentionner que les propos présentés ainsi que les conclusions qui en sont tirées reflètent seulement ce qui aura été mentionné lors des entrevues avec les personnes rencontrées. En ce sens, ce chapitre présente plutôt un portrait, telle une photographie prise à un moment précis, et ne reflète nullement les changements que peuvent avoir vécus les membres des familles rencontrées au-delà du moment où l'entrevue a été effectuée.

### 6.1 Description de l'échantillon

La population touchée par cette étude est celle des familles dont la mère a été atteinte d'un cancer. Trois familles ont ainsi été rencontrées. Les mères de chacune de ces familles avaient toutes été atteintes d'un cancer du sein. Une d'entre elles a

également été atteinte d'un second cancer, de la peau cette fois-ci, lorsqu'elle était encore en traitement pour son cancer du sein. Les familles rencontrées viennent de régions différentes (Laurentides, Lanaudière et Bas-Saint-Laurent). En ce sens, deux des familles rencontrées habitaient en périphérie d'un grand centre urbain alors que la troisième se retrouvait en zone éloignée des grands centres urbains.

Chacune des familles comportait, en plus de la mère, une figure paternelle ainsi qu'un minimum de deux enfants. Deux familles rencontrées sur trois étaient en fait des familles reconstituées avec chacune, au moins un enfant issu d'une première union. L'âge des parents varie entre 41 ans et 65 ans, pour une moyenne d'âge de 53 ans. Pour ce qui est des enfants des familles qui ont été rencontrées, leur âge varie entre 5 ans et 21 ans pour une moyenne d'environ 14 ans. Par contre, dans une des familles, des jumeaux âgés de 41 ans issus d'une première union avaient quitté le nid familial pour faire leur propre famille bien avant que leur belle-mère reçoive le diagnostic de cancer. Ils ont donc été exclus de cette recherche. En ce sens, l'âge moyen des enfants est donc d'environ 19 ans pour les enfants inclus dans l'étude. Au total, quatre entrevues ont été faites, chaque fois, en dyade. Il est possible d'en conclure que ce ne sont pas tous les membres des familles qui ont été rencontrées. Il a toutefois été possible d'obtenir des informations sur les personnes manquantes par les biais des récits des personnes rencontrées.

La prochaine section présentera chacune des familles rencontrées afin de mieux comprendre leur histoire et leur dynamique. Leur parcours par rapport à la maladie du cancer sera également décrit. Les principaux éléments énoncés par les membres des familles comme étant des facteurs de protection dans le développement de leur résilience seront ensuite exposés. Puis, une attention particulière sera portée à la place qu'a prise la pratique d'activités de loisir dans la vie de ces familles, et ce surtout au cours de la maladie. Enfin, une mise en commun des cas permettra de faire des liens entre les expériences des familles quant à la place que prend le loisir dans le développement de la résilience des familles en situation de cancer maternel.

Afin de maintenir la confidentialité des familles ayant accepté de participer à cette recherche, les noms de chacun des membres ainsi que leurs proches ont été modifiés. Les noms de lieux ainsi que des membres du personnel soignant ont, quant à eux, été censurés. Les membres des familles participantes ont été avisées de ces modifications et aucun d'entre eux ne s'est opposé à son prénom d'emprunt.



## 6.2 La famille Allard

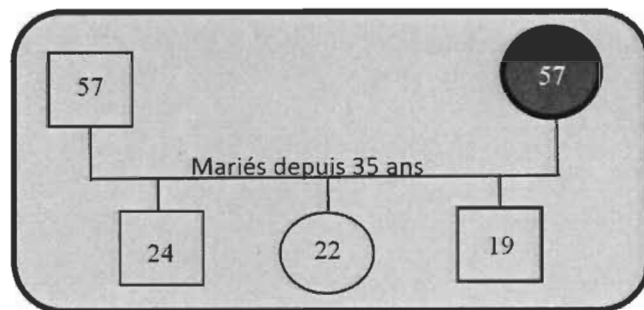
### 6.2.1 Composition et participation à l'étude

La famille Allard comporte cinq membres. Toutefois, seules la mère et la fille ont participé à l'entrevue. En effet, le père ainsi que les deux garçons n'étaient pas présents pour une question de conflit d'horaire et, après de nombreuses tentatives s'étant montrées infructueuses, nous avons décidé de faire l'entrevue avec seulement les femmes du foyer. Alain, le patriarche de la famille, dirige une entreprise, tandis que sa femme enseigne au niveau collégial. Pour ce qui est des enfants, Alexis vient de terminer ses études universitaires pour entrer sur le marché du travail. Annick, quant à elle, amorce son parcours universitaire, tandis que le cadet de la famille poursuit ses études au Cégep. Tous les membres de la famille résident sous le même toit. Le Tableau 15 offre une vision sommaire de la famille Allard. La figure 8, quant à elle, présente un génogramme simplifié de la famille.

Tableau 15

*Présentation de la famille Allard*

Famille Allard			
Nom	Rang familial	Âge	Profession
Alain	Père	57	Directeur d'entreprise
Anita	Mère	56	Professeure au collégial
Alexis	Aîné	24	Sur le marché du travail
Annick	Benjamine	22	Étudiante (Université)
Anthony	Cadet	19	Étudiant (CÉGEP)



Légende : ○ = femme □ = homme ● = mère atteinte ■ = vivent sous le même toit

Figure 8. Génogramme simplifié de la famille Allard.

### 6.2.2 Dynamique familiale

La famille se décrit comme une famille proche, mais avoue avoir à améliorer leurs aptitudes communicationnelles au sein de la famille comme le mentionne Anita :

[...] où il faut faire attention c'est qu'on peut être assez direct [ça fait qu'il] faut faire attention au choix de mots faut faire attention des fois à la façon qu'on dit les choses parce qu'on/j'te dirais qu'on est des personnalités assez affirmées dans la famille donc on sait que l'autre va le prendre, mais...

Le mélange entre le caractère plus émotionnel d'Anita en complémentarité avec celui plus pragmatique d'Alain a su assurer une stabilité favorisant le développement des enfants dans un environnement stable. Les enfants, qui sont très proches entre eux, n'hésitent pas à s'exprimer, parfois plutôt brusquement comme le mentionnait Anita. Malgré cela, cette famille a su développer des valeurs d'ouverture et d'échange tout en plaçant à chaque fois la famille au centre des préoccupations communes. Ainsi, à chaque occasion qui s'offrait à eux, ils se faisaient un plaisir d'aller soutenir les autres dans leurs activités respectives.

D'ailleurs, la famille Allard est très active. Le sport est présent dans la vie de chacun d'entre eux. Les activités sportives pratiquées par chacun des membres de la famille sont en effet très nombreuses. La famille partage quelques activités telles que le ski alpin, le golf et l'entraînement, mais la majorité des activités pratiquées sont propres à chaque membre. Toutefois, bien que certaines activités se pratiquent plus de manière individuelle dans le cadre familial, cela n'empêche en rien la famille Allard d'être de fiers partisans. Les parents ne manquent aucune compétition ni aucun match de l'un ou l'autre de leurs enfants. Pour ce qui est de la fratrie, ils devaient suivre les parents

dans les divers événements sportifs de leur frère ou sœur à un plus jeune âge. Depuis l'adolescence, les enfants étaient libres de choisir d'assister ou non aux événements sportifs de leurs frères et sœur. La plupart du temps, ils y assistaient avec grand plaisir. Il leur arrive également d'écouter des films en famille et de faire des randonnées de manière très ponctuelle. Annick ajoute qu'ils sont beaucoup plus du genre à choisir leurs activités familiales à la dernière minute puisque les horaires chargés de chacun rendent la planification d'activités familiales plutôt difficile.

Bien que la famille soit plus encline à choisir des activités de manière spontanée, certaines traditions persistent et revêtent une grande importance pour les membres de la famille. Par exemple, Anita explique que toute la famille se rassemble pour un repas dans un restaurant bien précis

[...] on essaie plus de se rassembler comme on a une tradition dans la petite Italie l'été ou une fois dans l'hiver on va manger à un tel restaurant le dimanche quand on a l'occasion pi que tout le monde est là [...]

Cette tradition est d'autant plus importante maintenant que les enfants grandissent puisqu'avec leurs emplois du temps respectifs, il devient de plus en plus difficile de trouver des moments consacrés à la famille. Ces soupers, de même que d'autres traditions propres aux événements ponctuels annuels (anniversaires, festivités du temps des fêtes, etc.) ont été la solution à ce manque de temps en commun. Les

membres de la famille font tout en leur possible pour préserver ces traditions au travers leurs horaires respectifs d'adultes et de jeunes adultes.

Aujourd'hui âgés respectivement de 24 ans, de 22 ans et de 19 ans, les enfants de la famille Allard sont désormais de plus en plus prêts à voler de leurs propres ailes. Par contre, aucun d'entre eux n'a encore quitté le nid familial. Ce qui permet de maintenir une certaine proximité entre les membres selon Annick. La routine qui régnait depuis plusieurs années s'est vue changée afin d'accommoder les horaires variés des membres de la famille (études, travail, activités sportives, activités sociales, etc.). La famille Allard a dû revoir ses routines quotidiennes tout en y insérant de nouvelles traditions telles que mentionnées précédemment.

### 6.2.3 Historique de l'épisode de cancer

En 2010, Anita apprend qu'elle est atteinte d'un cancer du sein de stade trois. La femme reste quelque peu surprise de cette annonce du fait qu'une mammographie faite peu longtemps avant cette date s'était révélée normale. À sa sortie du bureau du médecin, elle s'est dirigée chez elle où elle a téléphoné à son conjoint qui est venu la rejoindre sur le champ. Après avoir pris un court moment pour assimiler la nouvelle, le couple a décidé de ne pas se laisser abattre et de tout faire pour continuer à vivre leur

vie comme avant. À la suite de cette décision, les deux sont retournés à leur emploi respectif. Anita a ensuite annoncé la nouvelle à chacun de ses enfants, un par un. Annick garde d'ailleurs un souvenir très précis de ce moment.

La période des traitements s'est bien déroulée et Anita n'a vécu que très peu d'effets secondaires. La perte de ses cheveux et de sa pilosité reste l'effet secondaire le plus important auquel elle a dû faire face. Outre un arrêt de travail pour Anita, tous ont continué à vivre leur vie comme avant. D'ailleurs, Anita et Annick ont mentionné que le plus jeune de la famille avait même avoué avoir oublié le cancer de sa mère tellement rien n'avait changé dans les habitudes de la famille. Le conjoint d'Anita a été présent à chacun de ses traitements ce qui a beaucoup touché cette dernière. Annick a également suivi de très près la maladie de sa mère, l'accompagnant elle aussi parfois à ses divers traitements.

Maintenant que la famille se trouve dans la période de rémission, une épée de Damoclès reste bien présente au-dessus des têtes de ses membres. Anita avoue être bien consciente que le cancer risque tôt ou tard de refaire surface. Toutefois, elle s'inquiète beaucoup plus pour sa fille que pour elle-même. Annick avoue d'ailleurs que sa plus grande peur est que sa mère tombe malade. Elle a également entamé des démarches en médecine génétique afin de dépister si elle a un risque de développer

elle aussi un cancer étant donné que non seulement sa mère, mais sa grand-mère maternelle aussi ont été atteinte du cancer du sein. Malgré ces peurs, la famille affirme continuer ses activités comme elle l'a toujours fait.

#### 6.2.4 Résilience de la famille

Bien que la famille maintienne une crainte à l'idée de devoir faire face à une récurrence, la mère et la fille se disent plus fortes à l'issue de cette expérience. Elles ont l'impression d'avoir appris beaucoup sur elles-mêmes, mais également sur la vie en général. Elles ont notamment appris l'importance de vivre chaque jour au présent et à lâcher-prise sur les choses qu'elles ne peuvent contrôler. Elles ont également mentionné sentir que leur famille était plus forte et s'était rapprochée, surtout pour ce qui est de la mère et de sa fille. Par contre, le fait de ne pas avoir discuté du cancer en famille durant toute la durée de l'expérience laisse des séquelles sur la mère de la famille qui avoue que si cette expérience était à recommencer, elle porterait une attention particulière à ouvrir la discussion sur ce qu'elle vit et ce que les autres vivent puisqu'elle avoue avoir manqué ce genre d'attention tout au long de sa maladie.

En se référant à la typologie des familles présentée par Delage (2008), la famille s'inscrit dans la troisième catégorie de famille, la **famille parallèle**. Selon Delage (2008),

cette famille en est une où chacun des membres tient un rôle qui est bien défini et où les points de repère sont clairs. La structure de la famille, bien qu'elle soit solide, présente une cohésion plutôt faible comparativement à d'autres types de famille du fait que les membres présentent une certaine difficulté à exprimer leurs sentiments. De plus, ce type de famille est présenté comme étant peu attentif aux émotions des autres et où une distance est maintenue entre ses membres. Cette notion a d'ailleurs été clairement énoncée tant par la mère que par la fille alors qu'elles mentionnent le manque flagrant de communication au sein de la famille durant la maladie. En effet, les propos d'Anita vont dans ce sens lorsqu'elle dit à sa fille : « Je pense qu'on aurait peut-être dû heu... tu me corrigeras, mais... avec du recul, j'me dis que peut-être qu'on aurait dû plus en parler tsé... ». Annick ajoute « [...] Nous on est tellement une famille dans l'action que ok t'as le cancer, mais tu vis encore fuck heu, mais plus en parler ça c'est clair! Moi je pense que c'est clair qu'on a manqué là-dessus... ». Enfin, Delage (2008) présente ce type de famille comme en étant une qui, face à l'adversité, a tendance à recourir à des solutions individuelles pour régler les problèmes. C'est d'ailleurs ce qu'a exposé la jeune fille lorsqu'elle a mentionné : « [...] non on n'en parlait pas beaucoup tsé on... c'est un peu comme si on vivait chacun le cancer de notre mère seul [...] ». La plupart du temps, les membres de la famille ont préféré faire des activités de manière individuelle ou à l'écart des autres membres de la famille. Ainsi, bien que selon Delage (2008), le ciment affectif qui unit les membres de la famille soit



manquant, il n'en reste pas moins que dans l'ensemble, ce type de famille assure une protection à ses membres face à l'adversité.

#### 6.2.5 Expérience de loisir au sein de la famille

La famille Allard est une famille très active sur le plan sportif. En effet, chacun des membres pratique ses propres activités physiques et sportives. D'ailleurs, la devise de la mère de la famille est que « le bonheur est dans l'action [...] ». Annick, quant à elle, mentionne que pour elle, le sport est comme une religion. Pour la plupart, il s'agit d'activités qui se pratiquent individuellement ou bien en équipe en dehors du noyau familial. Cela n'empêche toutefois pas les membres de la famille de ne manquer aucune occasion pour aller encourager les autres membres de leur clan comme le mentionnaient la jeune fille et sa mère. Les principales activités de loisir pratiquées par les membres de la famille qui ont été mentionnées au cours de l'entrevue sont présentées dans le Tableau 16.

Tableau 16

Principales activités sportives pratiquées par les membres de la famille Allard

Membre de la famille	Activités pratiquées	Modalité de pratique	Moment de la pratique
Alain	Entraînement en salle	Individuellement, parfois avec un autre membre de sa famille	Avant, pendant et après la maladie.
	Golf (membre d'un club)	Seul ou avec ses trois enfants	Aucune mention
	Football	Ne le pratique pas, le <i>coach</i>	Avant la maladie, aucune mention pour la suite
	Voile	Pendant 15 ans avec sa conjointe, n'en fait plus	Avant la maladie. Arrêt de la pratique avant le diagnostic d'Anita.
Anita	Entraînement en salle	Individuellement, parfois avec un autre membre de sa famille, le plus souvent avec Alexis	Avant, pendant et après la maladie.
	Course	Seule	Elle a débuté vers la fin de la période traitements
	Voile	Pendant 15 ans avec son conjoint, n'en fait plus	Avant la maladie. Arrêt de la pratique avant le diagnostic.
Alexis	Ski alpin	Pratique et enseigne	Aucune mention
	Golf	Avec son père et sa fratrie	Aucune mention
	Basketball	Pratiquait et coach	Aucune mention
Annick	Gymnastique artistique	Seule, compétition pendant 12 ans	Avant, arrêt de la pratique avant le diagnostic de sa mère.
	Flag football	Seule	Aucune mention
	Volleyball	Seule	Aucune mention
	Ski alpin	Pratique et enseigne	Aucune mention
	Golf	Avec son père et la fratrie	Aucune mention
	Athlétisme (compétition)	Seule	Avant, pendant et après la maladie.
Anthony	Football (niveau collégial)	Seul	Avant et pendant la maladie. Aucune mention pour la suite.
	Golf	Avec son père et la fratrie	Aucune mention

#### 6.2.6 Le rôle du loisir au sein de la famille au cours de l'épisode de cancer

Étant une famille très active, la poursuite de leurs activités sportives apparaît avoir beaucoup aidé la famille tout au long de la période des traitements. Anita explique que l'important est de trouver un moyen de décrocher mentalement de la maladie. C'est donc à ce moment que la poursuite de leurs activités de loisir importait le plus. Annick ajoute :

Je pensais plus à canaliser ma peine dans autre chose qui... qui me faisait plaisir qui m'apportait un plaisir tsé qui me faisait pas pleuré ou que tsé qui me faisait pas pensé [ça fait que] dans le fond je faisais pas mal toute [...] [tant] que ça m'apportait une gratification ou du plaisir...

Pour elle, le loisir a ainsi été une occasion de se changer les idées et de vivre des moments agréables malgré l'adversité. C'est d'ailleurs cette diversion que recherchait Anita dans la salle d'attente du médecin lorsqu'elle s'assurait d'avoir toujours en sa possession un livre.

[...] tsé c'est ça qui est dur c'est toujours les « à côté » moi j'ai passé au travers, mais les « à côté »... [ça fait que] j'me mêlais pas trop [...] il y en a qui, par nervosité [demandent] « pi comment ça va vous? » « c'est qui votre médecin? » pi ils sont là là « pi oui pi? » ça moi ça me tue! pas parce que je veux pas être aidante, mais ça me tue je m'assoiais dans le fond [et] j'apportais un livre

**Ok donc vous faisiez vos affaires à vous?**

ben faut que tu trouves les moyens pour décrocher pour lâcher prise parce que...

Elle pouvait ainsi s'échapper de la scène de personnes souffrantes qui s'offrait à elle et qui lui apportait tant d'inconforts. L'utilisation des activités de loisir pour se ressourcer face à l'adversité est d'ailleurs une méthode utilisée par les membres de la famille même lorsqu'il n'était pas question du cancer. Anita expliquait les conseils qu'elle a offerts à son fils aîné qui était d'aller faire une activité de loisir qui lui plaisait alors qu'il était dans une période très sombre et qu'il n'osait pas s'ouvrir à elle. Elle raconte que lorsqu'il est revenu de jouer au golf, ce dernier avait retrouvé le sourire et s'était dit plus léger. Ainsi, la famille utilise les activités de loisir et les activités physiques afin de canaliser leurs émotions négatives, de se couper des moments les plus difficiles et pour se ressourcer dans l'adversité. Les activités pratiquées étaient d'ailleurs significatives pour ces personnes ce qui a permis d'assurer ses bienfaits énoncés précédemment.

### 6.3 La famille Bélanger

#### 6.3.1 Composition et participation à l'étude

La seconde famille rencontrée est celle des Bélanger. Il s'agit d'une famille reconstituée comportant quatre membres et leur chien. Brigitte, la mère de la famille, a eu une fille prénommée Béatrice au cours d'une première union. Au moment de la

rencontre, Brigitte formait un couple avec Benoit, son conjoint depuis déjà dix ans. La famille s'est d'ailleurs élargie il y a cinq ans lorsque le jeune couple a décidé d'avoir leur propre enfant, un jeune garçon nommé Benjamin. Bien qu'il s'agisse d'une famille reconstituée, Béatrice est en quasi permanence à la demeure familiale puisque son père biologique n'en a la garde qu'une fin de semaine sur deux. Les relations entre Béatrice et le conjoint de sa mère, Benoit, sont bonnes. Bien que Benoît avoue s'entendre mieux avec son propre fils, il jouait tout de même beaucoup avec Béatrice alors qu'elle était plus jeune. Selon lui, l'adolescence de Béatrice serait la principale cause qui les aurait quelque peu éloignés l'un de l'autre. Benoit raconte avoir une excellente relation avec son jeune fils avec qui il joue fréquemment. Brigitte, elle, affirme avoir une bonne relation avec ses deux enfants, et ces derniers abondent dans le même sens. La famille compte également parmi ses membres Barbiche, un petit chien très affectueux qui occupe une place importante dans leur dynamique. Brigitte qualifie d'ailleurs son chien de vrai *lap dog*. Le Tableau 17 montre une vue d'ensemble des membres de la famille Bélanger, tandis que la Figure 9 présente le génogramme simplifié de la famille.

Tableau 17

*Présentation de la famille Bélanger*

Famille Bélanger		
Nom	Âge	Occupation
Brigitte	41 ans	Ressources humaines
Benoît	42 ans	Travaille dans le domaine de la construction
Béatrice	16 ans	Étudiante (secondaire)
Benjamin	5 ans	Étudiant (maternelle)
Barbiche	?	Chien de la famille

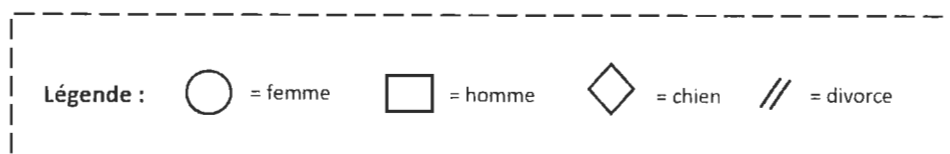
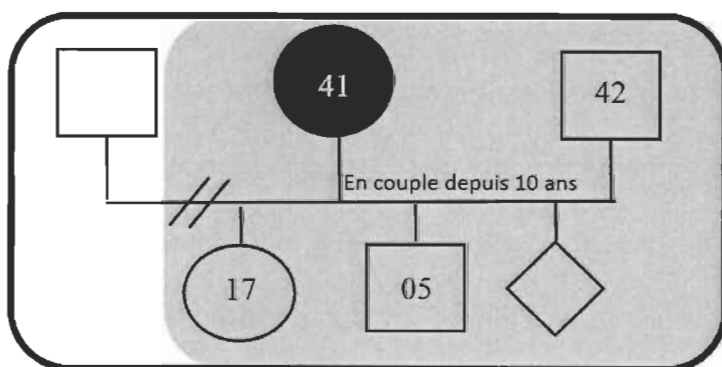


Figure 9. Génogramme simplifié de la famille Bélanger.

Tous les membres de la famille ont participé à la recherche. Il y a ainsi eu deux entrevues. L'une avec le couple de parents et l'autre avec les deux enfants. Cette répartition des sous-groupes pour les entrevues a été décidée par les membres de la famille entre eux.

### 6.3.2 Dynamique familiale

La famille Bélanger se décrit comme étant très routinière et casanière. Il leur importe de passer du temps ensemble dans leur quotidien. Ainsi, pour eux, il est inconcevable de ne pas souper en famille. Le rythme de vie de la famille est constant et réglé selon les habitudes de travail ou d'études de ses membres. Selon la mère de la famille, le plus gros changement dans la vie familiale a été le petit ami de Béatrice qui s'est joint à la famille. La famille Bélanger vit au rythme de ses routines. Ainsi, le souper est un moment de première importance pour eux et ils ne conçoivent pas que d'autres familles puissent ne jamais prendre le temps de souper ainsi. Benoit explique que ça lui vient principalement de ses parents d'origine italienne pour qui les rassemblements familiaux étaient primordiaux. Ce type de rassemblement avec la famille élargie de Benoit est d'ailleurs très fréquent encore à ce jour.

### 6.3.3 Historique de l'épisode de cancer

Brigitte fut touchée par un cancer du sein à l'aube de l'année 2015. La grosseur de la masse, qui était importante, ajoutait à son anxiété. Toutefois, les médecins se sont montrés rassurants en lui annonçant que c'était un cancer qui se traitait bien. L'annonce du cancer a été un choc pour Brigitte et son conjoint. Benoit, de nature toujours optimiste, s'est vu touché par cette annonce. Il a d'ailleurs démontré des

signes physiques clairs (baisse de l'appétit, teint grisâtre) jusqu'à ce que Brigitte assiste enfin à son premier traitement. Le fait de voir le liquide de chimiothérapie qui coulait vers l'aiguille lui amenait cette vision qu'enfin quelque chose de concret se passait pour combattre cette maladie.

Brigitte : j'pensais que je trouvais ça dur, mais lui il était en train de mourir!  
[Benoit : ouais dur dur dur!] Il était gris! Il mangeait pu Il dormait pu Il parlait pu heu... là j'étais a moment donné je lui ai quasiment taper sur la bouche en disant « écoute là j'vais avoir besoin de toi là RÉVEIL! » [...] il m'a fait peur un bout! ouais il m'a fait peur il a réagi difficilement

Benoit : ouais toute mon énergie c'était sur ça [...] quand que j'ai vu l'aiguille rentrer dans sa main pi là j'ai vu le liquide [...] physiquement je voyais quelque chose combattre le cancer I know it sound silly but [Brigitte : ah! je l'ai vu changer cette journée-là!] ah! ce soir-là j'étais chez mes parents je sais pas je pense que j'ai pas arrêter de manger!

Après ce premier traitement, et jusqu'à ce jour, Benoît est devenu le roc de Brigitte qui elle, se laissait souvent aller dans une vision très négative de sa maladie.

Le couple avait décidé d'annoncer la nouvelle aux enfants en deux temps. La première à l'apprendre était Béatrice qui avait déjà des doutes quant à l'état de santé de sa mère. Bien que l'annonce ait été un moment émotif, Béatrice s'est avouée rassurée lorsque sa mère lui a annoncé que le verdict des médecins était très positif malgré tout. Le couple a décidé d'attendre un peu plus longtemps pour en parler à Benjamin vu son bas âge. Ils lui en ont fait l'annonce peu avant que Brigitte se mette à perdre les cheveux. Au début, Benjamin n'a pas été tant affecté jusqu'à ce qu'un ami



de l'école lui parle de son grand-père décédé à la suite d'un cancer. Il a alors eu peur et a ressenti de la colère vis-à-vis la maladie de sa mère comme il l'exprimait vivement lors de l'entrevue :

**Et comment que tu t'es senti quand ta maman t'as dit qu'elle avait le cancer?**

Benjamin : heu... fâché

**Fâché!?**

Benjamin : ouais je voulais briser le cancer [...] je voulais prendre le gros signe du cancer pi le casser en 2 (..... ).

Par contre, la famille Bélanger avoue ne pas avoir vu tant de changements dans leur quotidien malgré le fait que la maladie les ait touchés. Ils expliquent que le fait d'être une famille casanière qui n'a pas eu à abandonner leurs pratiques de loisir pour la plupart d'entre elles a certainement aidé. Par contre, Brigitte explique qu'elle a vécu difficilement les traitements de chimiothérapie. À certains moments, elle souffrait tellement qu'elle ne pouvait plus rien faire dans la maison. Elle mentionne que certaines activités ont dû être annulées telles qu'aller au parc avec Benjamin, aller se promener dans le quartier et jouer avec son fils à la maison. Béatrice explique d'ailleurs qu'elle a souvent pris soin de son petit frère :

Je gardais plus souvent mon frère parce que tsé d'habitude je le gardais pas aussi souvent parce qu'ils étaient à l'hôpital [...] je m'occupais beaucoup plus de lui comme aller au parc pi toute parce que ma mère [ne] pouvait pas vraiment y aller [elle n'] était pas en forme pour ça...

Béatrice ajoute que sa mère ne pouvait plus non plus aller magasiner avec elle comme elle le faisait par le passé. Brigitte explique que la majorité du temps, elle était encore

capable de faire la plupart des tâches qu'elle faisait auparavant, toutefois, ces dernières étaient beaucoup plus difficiles à effectuer physiquement ce qui faisait en sorte qu'une même activité pouvait lui prendre le triple du temps alloué initialement. La famille a donc vu un certain partage des tâches afin d'aider Brigitte dans sa maladie. Par exemple, Béatrice a aidé plus au niveau du ménage et a revu son horaire pour prendre plus souvent soin de son petit frère. D'ailleurs, cela l'a rapprochée de Benjamin depuis la maladie. Brigitte a également demandé à son médecin de modifier l'horaire des traitements de chimiothérapie afin de pouvoir passer du temps de qualité avec ses enfants la fin de semaine :

[...] J'avais ma chimio le mercredi, je *crashais* le vendredi [et] je passais la fin de semaine toute croche [...] les enfants ont fini [ssaient] l'école là ils arriv [vaient] de l'école pi là la fin de semaine et ils voi [yaient] ça! fack là j'ai fait attends une minute [je vais] jouer un tour. J'ai dit à mon oncologue « asteure je veux mes chimio vendredi ». Comme ça je vais *crasher* quand eux autres ils vont retourner à l'école le dimanche soir. Comme ça, personne [ne] va me voir dans mon petit malheur [...]

Cette modification, plutôt simple, a ainsi permis à la famille d'améliorer le temps passé ensemble lors des fins de semaine. Ainsi, Brigitte et Benoît estiment que les enfants ont perçu le cancer de leur mère comme étant moins dramatique puisqu'ils ne la voyaient pas trop souffrir et que le quotidien restait, outre certaines exceptions, inchangé.

#### 6.3.4 Résilience de la famille

À son entrée dans la période de rémission, Brigitte et les membres de sa famille se sentent soulagés. Par contre, Brigitte avoue clairement sa crainte de vivre une récurrence :

[...] moi c'est horrible le dernier traitement de chimio, je l'ai fêté [et] le lendemain je braillais. [Benoît] me dit « pourquoi tu pleures? » ben parce que j'ai pu ma béquille là! Tout d'un coup que le cancer revient je capote là je suis en panique là...

Benoît, quant à lui, tente de rester optimiste, mais persiste dans la prudence parce qu'il sait que la maladie peut revenir à tout moment. La plus grande crainte de la mère de famille reste toutefois que ses enfants développent à leur tour un cancer. Pour sa part, Béatrice s'avoue concernée, mais ne veut pas s'inquiéter tout de suite avec ça. Elle est beaucoup trop jeune pour avoir peur selon elle.

La nouvelle apparence de Brigitte est encore un sujet sensible pour elle, mais Benoît l'aide à accepter sa nouvelle réalité en faisant preuve d'un immense sens de l'humour. Outre ces craintes, les membres de la famille ont avoué s'être beaucoup rapprochés les uns des autres. Ils ont ainsi l'impression que leur famille s'est renforcée dans l'épreuve. Ils avouent également s'être découvert une force qu'ils ne connaissaient pas, surtout dans le cas de Brigitte

Je suis convaincue je suis comme ça, j'suis une battante! Mon chum le disait au début, il en parlant au monde « j'en reviens pas comment qu'elle est forte ma femme » pi là j'étais comme « ah ouin je suis forte moi?! », mais tsé, je sais que je suis forte, mais je pensais pas que j'étais SI forte que ça [...]

Bien qu'ils ne désirent aucunement revivre cette expérience, ils sont satisfaits des éléments positifs qui en sont découlés.

En se référant, encore une fois, à la typologie des familles présentée par Delage (2008), la famille Bélanger concorde, au moment de l'entrevue, avec **famille de type compagnonnage**. Selon l'auteur de cette typologie, ce type de famille présente des règles de fonctionnement qui sont démocratiques au sein de la famille. En ce sens, chacun y est bien à sa place. La famille Bélanger présente d'ailleurs un cadre clair quant aux rôles de chacun au sein de la famille. Par exemple, Benoît est responsable de sortir les ordures et de passer l'aspirateur. Chaque membre a donc ses propres tâches au sein de la famille. Cet élément se voit accentué notamment par le bas âge des enfants, assurant ainsi un contrôle plus serré des rôles intrafamiliaux. Delage (2008) ajoute que la famille de type compagnonnage présente également une belle flexibilité tout en restant structurée. La famille a fait preuve de ces éléments alors que tous ont pris plus de tâches dans la maison afin de permettre à Brigitte de bien guérir. Par exemple, Béatrice s'est occupée de son petit frère afin de laisser du répit à sa mère. Aussi, ce type de famille est présenté comme ayant une cohésion ainsi qu'une ouverture sur le monde extérieur. La famille s'est beaucoup ouverte aux personnes qui l'entourent et

ont accepté l'aide qui leur a été apportée de la part de la famille de Benoît, des amis du couple et de leurs collègues et employeur. Brigitte a même bénéficié de cette épreuve pour se réconcilier avec sa sœur, avec qui elle ne s'était jamais bien entendue. Enfin, l'optimisme et le sens de l'humour de Benoît ont souvent permis de détendre l'atmosphère afin de pouvoir plus facilement trouver des solutions aux problèmes qui se présentaient à la famille. Comme le présente Delage (2008), cette qualité et toutes les autres qui ont été mentionnées offrent une très bonne protection à la famille lorsque celle-ci doit faire face à l'adversité.

#### 6.3.5 Expérience de loisir au sein de la famille

La famille Bélanger, qui se définit comme casanière, affirme ne pas pratiquer beaucoup d'activités de loisir organisées (ligues, cours, etc.). De manière générale, les activités de la famille se dessinent plus dans les activités du quotidien que dans des sorties et des voyages. Les principales activités pratiquées par les membres de la famille Bélanger sont présentées dans le Tableau 18. Une de leur tradition commune est toutefois d'aller au restaurant à raison d'environ une fois par mois. Sinon, quelques activités sont pratiquées par-ci par-là en famille, mais la plupart d'entre elles se font en sous-groupes dans la famille (couple, fratrie, parent-enfant) ou bien encore de manière individuelle. Les parents racontent faire quelques activités un à un avec leurs enfants (de la trottinette pour le père avec le fils, le soccer pour la mère et son fils, le

magasinage mère-fille). Compte tenu de l'âge du benjamin, le jeu occupe aussi une place importante tant pour les parents envers leur fils, que la grande sœur envers son frère. Pour l'adolescente, sa vie sociale avec son copain et ses amis occupe une place importante dans ses loisirs.

Tableau 18.

*Principales activités sportives pratiquées par les membres de la famille Bélanger*

Nom	Principales activités pratiquées	Modalité de la pratique	Moment de la pratique
Brigitte	Vélo	Avec la famille	Avant le diagnostic. Arrêt durant la maladie.
	Utilisation de médias sociaux et d'Internet	Seule, cette pratique est très importante pour elle	Avant, pendant et après la maladie.
	Peinture à numéro	Seule	Débute durant la maladie
	Écouter la télévision	Seule, en famille, en couple, mère-enfant.	Avant, pendant et après la maladie
Benoît	Collections diverses	Seul, cette pratique est très importante pour lui.	Avant, pendant et après la maladie.
	Travailler sur son auto	Seul	Avant, pendant et après la maladie.
	Trottinette	Avec son fils	Aucune mention claire à cet effet
Béatrice	Passer du temps avec son amoureux et ses ami(e) s	« Seule »	Avant, pendant et après la maladie
	Jouer avec son petit frère	Avec son frère	Avant, mais beaucoup plus pendant et après la maladie.
	Magasiner avec sa mère	Avec sa mère	Avant, beaucoup moins pendant la maladie.
	Écouter la télévision	Seule, en famille, parent-enfant, frère et sœur.	Avant, pendant et après la maladie.

Benjamin	Jouer	Avec sa sœur, avec sa mère, avec son père	Avant, mais beaucoup plus pendant et après la maladie.
	Soccer	Seul, sa mère l'accompagne	Avant, pendant et après la maladie.
	Télévision	Seul, en famille, parent-enfant, frère et sœur.	Avant, pendant et après la maladie.
	Trottinette	Avec son père	Aucune mention claire à cet effet

### 6.3.6 Le rôle du loisir au sein de la famille au cours de l'épisode de cancer

La pratique d'activités de loisir a assuré plusieurs bienfaits aux membres de la famille. Dans un premier temps, les activités de loisir leur ont permis de se changer les idées et de penser à autre chose qu'à la maladie. Le loisir agissait à titre d'exutoire. Brigitte expliquait d'ailleurs qu'elle s'était mise à faire de la peinture à numéro au grand plaisir de Benoit :

Brigitte : comme j'ai commencé à faire de la peinture à numéros [[rires]] j'ai aucun talent en art artistique pi j'me suis dit tiens je vais faire de la peinture à numéros pi le pire c'est que j'ai aimé ça j'ai fait une toile que tsé ma mère a encadré j'étais comme maman! C'est gênant! [[rires]]

Benoit : pi moi de loin je la voyais pendant qu'elle faisait ça (...) tsé la vaisselle c'était pas important il y avait rien pi c'est ça que je voulais faire... voulais faire comprendre pendant que tu fais ton hobby pu rien nothing else matters parce qu'elle est trop stressée tout le temps

Benoit avoue que selon lui, les loisirs sont très importants dans la vie. Il les définit d'ailleurs en affirmant qu'ils sont la clé d'une vie heureuse. Il ajoute également alors qu'il parle de son activité personnelle de loisir qui est de collectionner des items :

c'est pas juste collectionner je te le dis tout le temps ça prend quelque chose pour... comment je peux dire to be more like you know you collect something or you do something and you fell fulfill and it's oh ! you feel very good you know !

Ainsi, le fait de pratiquer des activités de loisir lui a permis de se retrouver et de se sentir complet malgré la maladie de sa femme. Il ajoute également que ça lui a permis de rester fort lors des moments les plus difficiles. Pour Brigitte, l'écoute de la télévision était également une occasion de meubler le temps et de ne pas penser à sa maladie.

[...] je te dirais que j'ai commencé beaucoup à écouter la télévision de mon côté toute seule parce que bon évidemment quand t'es malade tu *fell* pas...

Benoit : tu dors pas mais tu veux te reposer tsé so a regardait ses émissions [...]  
C'était également un moment qu'elle s'offrait à elle-même tout comme lorsqu'elle naviguait sur les réseaux sociaux.

j'me suis servie beaucoup de Facebook pour verbaliser (....) mais quand ça allait bien ils le savaient aussi pi (.. ) j'me suis pas gênée ça heu ça ça m'a beaucoup aidé aussi ma communauté Facebook mon, mon, mon réseau Facebook m'a beaucoup aidé aussi

De leur côté, les enfants ont également continué à pratiquer la majorité de leurs activités de loisir antérieures ce qui a aidé à leur donner l'impression que rien n'avait



changé. La pratique des activités de loisir a ainsi permis à la famille de maintenir une stabilité malgré les tourments de la maladie comme l'indique Benoit :

I think that, you know, our family have like ... the family stock together. [The] structure helped. Everything went fine with her you know [and] we don't live a crazy life so we have steady life you know we didn't really get out of our comfort zone all that together made us you know...

Par ailleurs, le fait que la mère ne puisse plus jouer avec le plus jeune enfant à cause des effets secondaires des traitements a permis à l'adolescente de se rapprocher de son frère en jouant davantage avec lui. Ils ont ainsi bâti une relation qui perdure maintenant que l'épisode de cancer est derrière eux.

En somme, la famille a utilisé le loisir principalement en guise d'exutoire, de passe-temps, mais également pour retrouver un sens à leur quotidien et même à en assurer la stabilité, ce qui a grandement facilité le développement de la résilience de la famille. Le loisir a également contribué à solidifier les liens entre les membres de la famille.

## 6.4 La famille Carrier

### 6.4.1 Composition et participation à l'étude

La famille Carrier est constituée de cinq membres. Charles, père d'un couple de jumeaux (Cédric et Cindy), s'est lié avec Chantal avec qui il a eu un enfant qu'ils nommèrent Carl. Carl est le plus jeune de la famille et 10 années le séparent de ses aînés. La maisonnée compte également un petit chien nommé Cannelle. Les relations entre les membres sont très bonnes, bien que les jumeaux n'aient pas toujours été à la maison à cause de la garde partagée qu'avait Charles avec son ancienne conjointe. Lors de la rencontre, les enfants étaient déjà partis du nid familial pour voler de leurs propres ailes et ce, depuis un bon moment pour les jumeaux puisqu'ils étaient à ce moment, âgés de 41 ans. Carl, qui a également quitté le nid familial plus récemment, était âgé de 29 ans au moment de l'entrevue. Puisqu'aucun des enfants n'était présent lors de l'entrevue, peu d'informations ont été obtenues à leur sujet. Il a toutefois été possible d'obtenir quelques rétrospections au sujet de Carl qui avait été averti par ses parents de la recherche et qui avait engagé une discussion avec ses parents permettant ainsi d'avoir plus de précision à son sujet par l'entremise du couple. Chantal et Charles sont, quant à eux, tous deux retraités. Alors que Charles occupait un emploi dans le service à la clientèle, Chantal, elle, occupait un poste d'adjointe administrative dans

une entreprise avant de prendre sa retraite. Le Tableau 19 présente une vue sommaire de la famille Carrier, tandis que la Figure 10 montre le génogramme simplifié de la famille.

Tableau 19

*Présentation de la famille Carrier*

Famille Carrier			
Nom	Rang familial	Âge	Profession
Charles	Père	65	Retraité
Chantal	Mère	58	Retraîtée
Cédric	Aîné	41	Travail en informatique
Cindy	Benjamine	41	Domaine des finances
Carl	Cadet	29	Domaine des services
Canelle	?	?	Chien de la famille

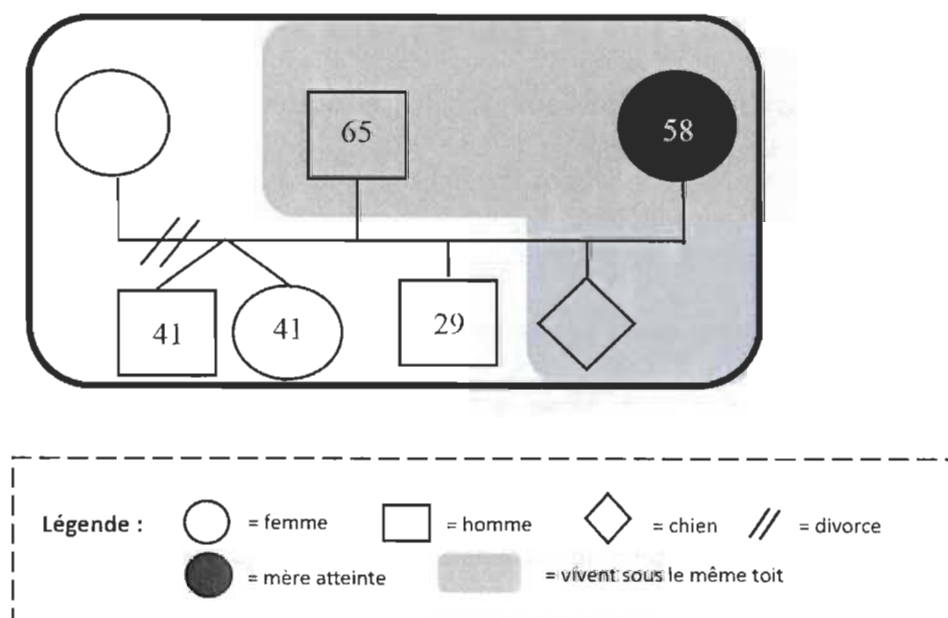


Figure 10. Génogramme simplifié de la famille Carrier.

#### 6.4.2 Dynamique de la famille

Alors que la cellule familiale composée de Chantal, de Charles et de Carl évoluait au quotidien, le couple de jumeaux venait s'y greffer une fin de semaine sur deux, du vendredi au lundi, changeant ainsi quelque peu la dynamique familiale. Lorsque ces derniers étaient à la maison, toute la famille en profitait pour faire des activités et pour passer du temps ensemble. Ils s'adonnaient ainsi à des visites chez la parenté, des jeux de société ainsi qu'à des voyages et des sorties de camping en famille. Même lors des corvées du quotidien comme le ménage et la préparation des repas, Cindy suivait chaque fait et geste de Chantal, l'aidait dans certaines tâches et discutait avec elle.

La relation entre les enfants était très bonne malgré l'écart d'âge qui sépare les jumeaux de Carl. Selon les dires des parents, ils jouaient énormément ensemble et les jumeaux avaient à cœur de bien s'occuper de leur petit frère. En grandissant, Carl a commencé à participer à diverses activités, son frère et sa sœur, alors en âge de conduire, se faisaient un plaisir d'aller le reconduire à ses pratiques sportives et ses activités, ce qui a été d'une grande aide pour le couple. À quelques reprises, les enfants faisaient des sorties ensemble, par exemple, en allant profiter des manèges dans les foires ambulantes.

Le couple avoue que ses routines gravitaient beaucoup autour de la garde partagée des jumeaux, bien qu'une routine ait été établie avec Carl durant son enfance (routine du dodo par exemple). Par contre, certaines traditions étaient très importantes, notamment celles du réveillon de Noël ainsi que la célébration des anniversaires de chacun.

#### 6.4.3 Historique de l'épisode de cancer

Chantal reçoit un diagnostic de cancer du sein en 2010. Bien qu'elle s'y attende, la nouvelle demeure tout de même peu joyeuse. Toutefois, elle et son conjoint décident de rester positifs et proactifs devant l'adversité. D'ailleurs, Charles a lancé au médecin suite à l'annonce de la maladie « écoute-moi bien, moi je veux vieillir avec elle alors on va faire tout ce que ça prend pour qu'elle aille mieux ». Bien que le cancer de Chantal en soit un très agressif (cancer de type triple négatif basaloides<sup>3</sup>), ils ont toujours gardé espoir, surtout Charles, qui a usé énormément de sa foi par le biais de prières et en allumant des lampions. Mais c'est surtout son immense sens de l'humour qui les a aidés à maintenir une attitude positive tout au long des traitements.

---

<sup>3</sup> Ce type de cancer est reconnu pour être un des cancers les plus agressifs. Il est également très résistant aux traitements et produit beaucoup de métastases et ce, rapidement. En ce sens, il est un type de cancer redouté. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3479838/>

Lors de l'annonce de la maladie aux enfants, tous avaient déjà quitté le nid familial. Les jumeaux habitaient dans des villes différentes assez éloignées de la résidence familiale tandis que Carl avait établi son domicile dans la ville voisine. Il a par contre été présent lors de la maladie de sa mère en lui rendant des visites de manière régulière. La nouvelle les a tous ébranlés. Même les conjoints des jumeaux ont montré des signes de sympathies en envoyant des messages d'encouragement et des fleurs. Pour ce qui est de Carl, il est resté très discret. Ses parents le décrivent comme un enfant très renfermé comme l'explique Chantal :

[Carl] c'est heu il restait pas ici fack on lui a annoncé heu c'est un enfant, il est pas là aujourd'hui pi c'est pas pour rien. C'est qu'il est très heu très renfermé. Sa personnalité fait que tout est par en dedans (...) fack il a pas fait trop de commentaire il suivait ça il était content quand je lui donnais des nouvelles [...]

Par contre, comme l'indique Chantal, il était aux aguets et venait aux nouvelles de l'état de sa mère. Selon cette dernière, il se montrait très encourageant lorsque les nouvelles étaient moins optimistes.

Alors que Chantal suit ses traitements, elle découvre un second cancer en 2011 sur sa peau. Après une longue attente, elle obtient finalement une ablation de cette tumeur. L'ensemble des traitements de Chantal ne s'est pas fait de manière très agréable. Non seulement elle a vécu beaucoup d'effets secondaires à ses traitements de chimiothérapie (nausées, douleurs musculaires et osseuses, fatigue, etc.), mais elle a également dû subir diverses interventions chirurgicales. Ainsi, durant les cinq années

qu'a durée la maladie, Chantal a subi une mastectomie bilatérale totale ainsi qu'une ablation des ovaires à titre préventif. Elle a également eu une opération au foie suite à une crise de foie importante. Malheureusement pour elle, elle faisait également des réactions allergiques aux anesthésiants, rendant encore plus difficile pour elle toutes ces interventions chirurgicales.

Tous ces traitements et les nombreux effets secondaires de la maladie ont mené Chantal à un arrêt de travail. Après un bref retour au travail d'une durée de six mois, elle prit la décision de prendre une retraite trois années plus tôt que ce qu'elle avait prévu. Elle termine donc ses traitements avec son conjoint, tous les deux à la retraite. Heureusement pour eux, ils ont pu se le permettre et vivre sans problème financier. Par contre, les effets secondaires des traitements ont fait en sorte que le couple s'est vu restreindre les visites des membres de la famille afin à la fois d'éviter d'empirer la situation de Chantal (par exemple, en attrapant un virus alors que le système immunitaire de madame était lourdement atteint par les traitements), mais aussi pour leur épargner de la voir alors qu'elle n'était pas à son meilleur sur le plan physique.

Chantal : [...] par contre quand j'ai été en chimiothérapie [et] que j'avais pas un poil sur le caillou pi que j'étais cernée jusque-là [...] je faisais peur j'te le jure là! [Les enfants] sont venus à Noël et j'ai pas voulu! Parce qu'on a cinq petits-enfants [...] je l'ai aurais traumatisés! Ils sont venus voir leur père pi tout ça, moi je suis restée dans ma chambre. Premièrement je [ne] *feellais* pas pi ils voulaient venir pi c'est normal mais moi, ils ont compris que là, je me suis pas présentée parce que les enfants, de me voir [ça leur aurait fait peur]

L'utilisation d'Internet comme moyen de communication a alors été très utile pour Chantal lorsqu'elle voulait prendre et donner des nouvelles à ses proches et ses amis. Elle a également pu bénéficier d'un soutien inconditionnel de Charles, d'une sœur et d'une tante. Ce soutien a été un élément primordial dans le cheminement de Chantal tout au long de la maladie. La présence du chien a également aidé le couple tout au long de la maladie en apportant réconfort et distraction.

À la suite de l'annonce de son diagnostic, Chantal a commencé à se poser des questions sur la nature de son cancer. Elle trouvait étrange que plusieurs membres de sa famille en aient été atteints notamment son jeune frère (décédé d'un cancer du pancréas à l'aube de la trentaine) et sa sœur qui, elle, a développé un cancer alors que Chantal combattait elle-même la maladie. Elle a décidé d'investiguer du côté des recherches en génétique. Après plusieurs démarches, elle a eu une confirmation que ce cancer était bel et bien génétique. Depuis, elle a développé un besoin d'aller chercher de l'information sur les cancers et les traitements, mais également de s'impliquer dans divers projets de recherche. Pour elle, ce besoin d'information était très important à être comblé.

Cette nouvelle implication dans le processus de recherche en génétique a ainsi apporté plusieurs déplacements étant donné que la famille réside dans une région



éloignée qui n'offre pas de tels services. Charles et Chantal ont alors décidé de joindre l'utile à l'agréable en profitant de ses escapades pour les traitements et pour les examens médicaux afin de passer des moments agréables en couple. Par exemple, en s'offrant des sorties, des activités, des repas au restaurant et des nuitées dans des hôtels ou bien encore dans des gîtes touristiques.

Chantal : J'avais des examens à passer à Québec pi nous on s'est toujours dit « on a le désagrément de se rendre à Québec [donc] faut rendre ça agréable ». Fack soit qu'on se payait une bouffe dans un restaurant rendu là pour dire qu'à moment donner on ne fait pas juste le voyage pour la maladie! On fait quelque chose de plaisant! pi à moment donné on se dit on va aller à l'île d'Orléans pi on va se louer un petit gîte on passera une nuit là. On ira prendre une bouffe pi on reviendra. Fack un côté déplaisant de la maladie on l'avait réglé pi on s'en allait à l'île d'Orléans [...]

#### 6.4.4 Résilience de la famille

Depuis maintenant cinq années, Chantal a terminé ses traitements. Bien que la maladie ait été un moment difficile qui a d'ailleurs impliqué plusieurs modifications physiques, Chantal ne regrette pas ses choix quant aux opérations subies. Bien que la menace de la récurrence plane toujours au-dessus du couple comme une épée de Damoclès, le couple reste très positif quant à l'avenir. En fait, Charles croit qu'ils en sont sortis plus forts qu'ils étaient. D'ailleurs, le couple s'est finalement marié en 2015 après 31 ans de vie commune.

La typologie des familles de Delage (2008) classerait cette famille comme étant une famille **bastion**. Ce type de famille est décrit comme faisant un bloc et comme ayant un besoin excessif de rester unis par rapport à l'extérieur qui est perçu comme dangereux. Bien que Chantal ne juge pas le monde extérieur comme étant dangereux, elle est restée très méfiante du corps médical qui l'avait énormément déçu tout au long de son expérience. Elle a même affirmé qu'elle tentait de rester discrète quant à son cancer lorsqu'elle rencontrait des gens, car c'était un sujet qu'elle n'aimait pas partager avec les autres. Aussi, lors de son entrevue, le couple a mentionné à plusieurs reprises que Chantal s'était renfermée sur elle-même. Par exemple, elle expliquait s'être isolée des membres de sa famille lors des festivités des fêtes puisqu'elle ne voulait pas qu'ils la voient malade. Sa décision était motivée par le fait qu'elle ne voulait pas les effrayer, surtout ses petits-enfants. Elle s'est également isolée tout au long de la maladie en censurant beaucoup d'information à ses proches et en ne laissant rentrer dans sa vie que très peu de personnes lors de cette période. En ce sens, Delage (2008) ajoute que ce type de famille a tendance à montrer des frontières très rigides par rapport au monde extérieur. Aussi, la famille bastion est toutefois présentée comme ayant un très fort niveau de cohésion. Le couple en a fait preuve tout au long de l'entrevue, en laissant transparaître rencontre à quel point il avait fait « un » tout au long de la maladie. Par contre, la forte cohésion s'arrête au niveau du couple puisque les enfants n'ont été que très peu impliqués dans la maladie de Chantal. Delage (2008) conclut que ce type de famille présente d'« assez bonnes capacités à résoudre un problème [et où]

on peut compter sur les autres dans la famille ». La famille bastion présente une bonne protection face à l'adversité, mais principalement à court terme. Il n'a toutefois pas été possible d'observer ce type de blocage dans le couple, mais une position de repli a été observée chez Carl, leur enfant biologique, qui a été souvent mis de côté dans les aventures de la famille durant la maladie de Chantal et dont il a été mentionné qu'il éprouvait quelques troubles anxieux au moment de l'entrevue.

#### 6.4.5 Expérience de loisir au sein de la famille

Comme il a été mentionné précédemment, les activités de loisir de la famille gravitaient principalement autour de la garde des jumeaux. Tout au long de leur enfance et de celle de Carl, plusieurs activités de loisir étaient pratiquées et la plupart étaient faites en famille. Pour les activités pratiquées à l'extérieur du noyau familial, les autres membres du clan avaient tout de même à cœur de participer, d'une manière ou d'une autre, aux activités de leur proche. Les principales activités pratiquées par les membres de la famille Carrier ayant été mentionnées lors de l'entrevue sont présentées au Tableau 20.

Tableau 20

*Principales activités sportives pratiquées par les membres de la famille Carrier*

<b>Membre de la famille</b>	<b>Activités pratiquées</b>	<b>Modalité de la pratique</b>
Charles	Balle molle, Hockey	Seul, mais Chantal et les enfants assistaient parfois à ses parties.
	Activités sociales, billard	Avec des personnes externes à la famille
Chantal	Aucune activité mentionnée en dehors de celles mentionnées dans la ligne <i>famille</i> .	NA
Cédric	Hockey	Il jouait quand il était enfant avec des personnes externes à la famille.
Cindy	Aucune activité mentionnée en dehors de celles mentionnées dans la ligne <i>famille</i> .	NA
Carl	Hockey, Baseball, Soccer	Il jouait avec des personnes externes à la famille, mais les jumeaux ont participé beaucoup aux déplacements que nécessitaient les activités
Famille	Patinage, visiter la famille de Charles, jeux de société, camping (été) et quelques voyages	Charles amenait les enfants patiner à l'aréna, pour le reste les activités s'effectuaient avec tous les membres de la famille

L'ensemble de ces activités était pratiqué bien avant que Chantal obtienne son diagnostic de cancer. La seule exception est celle de la pratique du billard pour Charles, qui a commencé cette pratique à la fin de l'épisode de cancer de sa conjointe. De manière générale, les activités de loisir étaient importantes pour le couple, car elles leur permettaient de passer beaucoup de temps en famille.

#### 6.4.6 Le rôle du loisir au sein de la famille au cours de l'épisode de cancer

Le couple de la famille Carrier, lorsqu'ils ont été touchés par le cancer de Chantal ont arrêté dans un premier temps toutes leurs activités sociales et de loisir afin de se concentrer sur la maladie. Chantal a d'ailleurs eu tendance à s'isoler des membres de sa famille lors des périodes des fêtes puisqu'elle ne voulait pas que ses enfants et ses petits-enfants la voient ainsi. Par contre, le couple s'est développé de nouvelles habitudes, notamment en profitant de chaque occasion de traitements à l'extérieur de leur ville pour en faire une escapade touristique en amoureux comme le mentionnait Chantal lors de l'entrevue en parlant de leurs nombreux voyages à Québec pour les traitements.

Charles a également avoué que ces escapades lui ont toujours offert l'occasion de s'évader de la maladie de sa femme à en oublier presque à certains moments. Ces escapades ont également permis au couple de se rapprocher l'un et l'autre les rendant ainsi plus fort en tant que couple.

Les activités du quotidien devenaient pour eux des occasions pour trouver une oasis de paix malgré les tourments de la maladie. Par exemple, Charles mentionnait que le fait d'aller faire une promenade avec le chien du couple chaque jour lui permettait de

se changer les idées, ce qui faisait le plus grand bien. Ces petits moments de la vie passaient même lorsque le couple prenait le temps d'être ensemble et de simplement savourer le moment présent et de rire ensemble. En effet, selon elle, le simple fait de rire avec son conjoint était très important et lui donnait l'impression que tant qu'ils seraient capables de rires ensemble, ils pourraient affronter tous les défis que la vie leur apporterait. Enfin, bien qu'elle n'ait pas pu y participer comme elle l'aurait désiré, Chantal expliquait qu'elle avait beaucoup apprécié prendre part aux ateliers qui étaient offerts aux personnes atteintes de cancer dans sa région. Elle appréciait notamment les apprentissages qu'elle y faisait, mais surtout le fait de se retrouver avec d'autres personnes qui partageaient sa situation et qui la comprenaient. Ainsi, le fait de ne pas avoir à expliquer, par exemple, ses élans de fatigue a été un point important dans son appréciation des ateliers de loisir ségrégués de la population générale. Elle a expliqué ne pas avoir pu en suivre beaucoup puisque l'horaire ne convenait pas avec celui de ses traitements et de ses chirurgies. Autrement, elle y serait allée beaucoup plus souvent puisqu'elle y retrouvait un environnement sécuritaire à son avis.

C'est vers la fin des traitements que le couple a commencé à reprendre contact avec plus d'activités de loisir et des activités sociales :

après ben on s'est dit là on va retomber sur nos pattes là pi faut se refaire [ça fait que] là c'est là il s'est inscrit à une ligue de billard [...] pi tu sais, les gens courent pas après toi quand [...] hahaha il y a des gens qui nous ont invités à moment

donné [...] mais les gens font surface après quand... quand ils savent que t'es sorti du trouble là [...]

Ce retour à la normale a fait beaucoup de bien au couple qui avait souffert notamment de leur isolement tout au long de la maladie. En somme, la pratique d'activités de loisir a permis au couple de la famille de se distraire et de se ressourcer pendant la maladie. Ceci a contribué à la résilience du couple. Toutefois, très peu, voire pas d'activités semblent avoir été maintenue en famille ce qui pourrait en partie expliquer les difficultés vécues par le benjamin suite à la maladie, celui-ci se retrouvant en quelque sorte un peu seul pour faire face à la situation. Il y a matière à se demander si le maintien d'activités partagées par les divers membres de la famille auraient pu influencer ou non cette situation.

## 6.5 mise en commun des cas

Cette section a pour but de faire une mise en commun des cas présentés. En effet, bien que les trois femmes rencontrées aient toutes été atteintes d'un cancer du sein, chacune d'elles a vécu sa maladie d'une manière très différente des autres. L'expérience des autres membres de leur famille quant à la maladie de la femme du

foyer a également été très différente d'une personne à l'autre. Toutefois, certaines similitudes demeurent observables.

#### 6.5.1 Le conjoint, un pilier

Tout d'abord, l'ensemble des femmes rencontrées a mentionné le rôle clé qu'a tenu leur conjoint tout au long de leur maladie. En effet, les femmes expliquent que leur conjoint a été pour elles un véritable pilier. C'est en ce sens que Chantal expliquait le soutien qu'elle avait reçu de son conjoint et l'importance de ces gestes au quotidien a eu sur son expérience avec le cancer :

Moi, quand j'étais dans mon lit a [ne] pas bien *feeler* [...] pi tout ce que je voulais c'était mon *chum* avec le bras autour de moi [...] ça, ça me sauvait la vie! Parce que j'étais dans un état quand même angoissé [mais] je [ne] déprimais pas parce que la chaleur humaine qu'il m'apportait [et] son appuie... il venait se coucher [...] et il me disait « non regarde [Chantal], on va passer au travers... » Parce que lui il n'a jamais, jamais, jamais pensé qu'on [ne] passerait pas à travers. Il [n'] a jamais eu de doute [donc] moi ça me soutenait dans mes périodes de creux. Son colleux le soir il était vital, je puisais ma force là-dedans un peu...

De plus, comme le mentionnent les mères de famille rencontrées, c'est l'optimisme de leur conjoint ainsi que son grand sens de l'humour qui leur a permis de garder la tête froide dans les moments plus difficiles. Ainsi, l'humour du conjoint agissait comme un élément modérateur lors de la maladie. Le soutien des conjoints a également été notable dans le fait que ces derniers se sont montrés très compréhensifs en regard des



changements corporels qui sont apparus sur leur femme en conséquence des traitements comme le mentionnait Brigitte :

[...] quand tu y penses [la mastectomie] c'est dur autant pour l'homme que pour la femme. Parce que moi, il faut que je me regarde en tant que femme [et] en tant qu'être sexué [...] je suis comme ok il me manque un sein [et] quand qu'ils vont m'en reconstruire un autre, c'est bien beau là, mais il [ne] sera jamais comme l'autre! Il [ne] sentira rien lui là... c'est un fake all the way! [...] pi mon chum, il me dit « c'est pas grave on jouera avec l'autre » [...] il dédramatisait [...] je trouvais ça drôle!

Cette attitude ouverte du conjoint avec une touche d'humour a ainsi permis de faciliter l'acceptation de leur nouveau corps aux femmes du foyer. Le cas de Brigitte et de Benoit n'était pas du tout isolé du cas des deux autres couples impliqués dans cette recherche.

#### 6.5.2 Le cancer, une occasion de développement personnel

Une autre similitude qu'il est possible d'observer est que l'ensemble des personnes rencontrées s'est dit grandi suite à cette expérience. Cela est encore plus présent dans le cas des mères de famille. En effet, elles ont toute avoué que le cancer a été une importante source d'apprentissage. Ces femmes expliquent qu'elles ont notamment appris à lâcher prise sur les choses qu'elles ne peuvent contrôler. C'est très éloquent d'ailleurs, lorsque Anita explique :

Moi, j'ai beaucoup réalisé ça dans mon cancer : je n'ai pas de pouvoir. Je n'en ai pas de pouvoir sur l'attente des résultats [sur le fait] qu'il fallait que j'aille en radiologie tous les jours... je n'en ai pas de pouvoir sur le radio-oncologue [et] sur la technicienne qui est stagiaire et qui me marque pendant 4 heures. Ça, ça m'a beaucoup, beaucoup appris à lâcher prise... LÂCHER PRISE!

Elles affirment toutes également mettre à profit cette nouvelle attitude dans leur vie quotidienne depuis la fin des traitements.

### 6.5.3 La place du loisir

Finalement, il a été également possible d'observer la place du loisir dans l'ensemble des familles comme étant un élément important tout au long de l'expérience de la famille vis-à-vis le cancer. Qu'il soit sportif, culturel, social ou solitaire, le loisir a été présenté surtout comme un exutoire. La pratique de loisir permettait ainsi aux membres des différentes familles d'extérioriser leurs émotions négatives et pouvoir profiter d'un moment agréable, à l'abri de la menace de la maladie comme le mentionnait Benoit : « toutes ces affaires-là [ça] m'a aidé... avec mes passe-temps, mes recherches et tout ça... c'est important pour moi parce que parce que j'décroche... oui j'décrochais [du cancer]. »

De manière générale, les activités de loisir étaient surtout pratiquées de manière individuelle. Ainsi, chaque personne rencontrée a mentionné avoir pris part à des activités de loisir sans être accompagnée d'un autre membre de la famille. En regard

des propos tenus par les personnes rencontrées, ce sont principalement ces activités pratiquées dans le but de prendre un certain répit de la maladie. Toutefois, de nombreux autres bénéfices en étaient tirés tels que vivre des moments positifs, canaliser leurs émotions négatives et de s'offrir un moment de paix intérieure.

Très souvent également, les activités de loisir étaient pratiquées en sous-groupe intrafamilial. En ce sens, certains membres de la famille se réunissaient afin de prendre part à des activités. Ce type de pratique d'activités de loisir était la plupart du temps pratiqué au sein du couple ou bien de la fratrie. Les activités parent-enfant, bien qu'existantes, étaient pourtant très limitées comparativement aux autres sous-groupes présentés. De plus, les activités mère-enfant semblent avoir été tout de même plus pratiquées que celle père-enfant. Ces activités pratiquées en sous-groupe permettaient, encore une fois, une évasion provisoire des tourments de la maladie. Par exemple, les escapades à Québec énoncées par Charles et Chantal. Les activités en sous-groupe intrafamilial ont aussi eu un impact sur la relation des personnes qui les pratiquaient. En effet, les membres des familles rencontrés ont mentionné que ces activités leur avaient permis de se rapprocher de la personne avec qui elles les pratiquaient. C'est d'ailleurs ce qu'exprimait Annick : « on était déjà une famille unie on était déjà [...] proches l'un l'autre est-ce que je me suis rapprochée de mes frères? [...] ça a peut-être aidé avec mon grand frère un peu ». Les couples se sont également

rapprochés par le biais d'activités notamment, lorsqu'ils écoutaient la télévision ensemble.

Finalement, il est également possible de voir émerger des entrevues des propos parlant d'occasions où tous les membres des familles se regroupaient pour prendre part à une activité ensemble. Toutefois, pour chacun des cas, les activités familiales, étaient les moins pratiquées. De plus, lorsque les familles s'adonnaient à des activités ensemble, il s'agissait souvent d'activités simples, ne demandant que très peu d'implications dans leur préparation. En effet, les personnes rencontrées mentionnaient principalement comme activités de famille le visionnement de films ou bien encore, ils se rassemblaient autour d'un repas dans un restaurant.

On essayait plus de se rassembler comme on a une tradition dans la petite Italie l'été ou une fois dans l'hiver on va manger à un tel restaurant le dimanche quand on a l'occasion pi que tout le monde est là [...] et on aime ça se retrouver ensembles [et] c'était important pour nous...

Ces activités ont été énoncées comme permettant de se retrouver en famille afin de vivre de bons moments. Les membres des familles soulignent avoir apprécié grandement ces moments qui leur avaient permis de se rapprocher dans la maladie. De plus, puisqu'il s'agissait, pour la majorité, d'activités qu'ils pratiquaient avant même l'annonce du cancer, le fait de prendre part à ces moments familiaux a permis d'éviter une coupure drastique dans les habitudes de la famille. Cela a ainsi permis d'assurer

une certaine stabilité à l'ensemble de la famille. Benoit l'explique bien alors qu'il raconte que la maladie n'a pas trop changé leurs habitudes de vie et de loisir :

I think that you know our family have like the family stock together structure help like everything went fine with her you know we don't live a crazy life so we have steady life you know we didn't really get out of our confort zone all that together made us you know

Comme il a été mentionné, toutes les familles pratiquaient des activités de loisir avant le diagnostic de cancer, mais également pendant la période des traitements. D'ailleurs, la majorité des activités pratiquées avant l'annonce de la maladie ont été maintenues tout au long du processus du cancer comme l'explique Brigitte :

Je ne penserais pas grand-chose qui ait changé malgré la maladie. On a continué à faire nos sorties au restaurant pareil. Des fois, le choix de restaurant pouvait changer. Par exemple parce que je me suis passée de sushis [et] de buffet... sinon ça [n'] a pas nécessairement changé.

Toutefois, les modalités des pratiques divergeaient d'une famille à l'autre voire d'une personne à l'autre. Ainsi, il est difficile de cadrer les pratiques de loisirs effectuées lors de la maladie dans un jalon bien précis (activités sportives, artistiques, sociales, etc.). Par contre, les bienfaits ressentis par les membres des familles rencontrées lors de la pratique d'activités de loisir demeurent similaires d'une famille à l'autre. Le Tableau 21 en fait le sommaire tout en les séparant selon les modalités de pratique (activité individuelle, en sous-groupe intrafamilial ou en famille).

Tableau 21

*Synthèse des bienfaits du loisir lors de la période de cancer énoncés par les personnes rencontrées.*

	Famille Allard			Famille Bélanger			Famille Carrier		
Bienfaits des loisirs lors du cancer	I *	SGIF**	F***	I	SGIF	F	I	SGIF	F
Distraction de la maladie	X			X			X	X	
Canaliser les émotions négatives	X			X	X				
Occasion de ressourcement	X			X	X		X	X	
Vivre des émotions positives	X	X	X	X	X	X	X	X	
Maintien de la stabilité du noyau familial			X			X			
Renforcer les liens intra-familiaux					X	X		X	
Passe-temps	X			X	X	X	X	X	
Donner un sens				X	X	X	X	X	
Offre une oasis de paix	X			X			X	X	
Occasion de développer de nouveaux liens							X		

\* Activités individuelles

\*\* Activités en sous-groupe intra-familial

\*\*\* Activités familiales

## 6.6 Modélisation de l'étude

Les résultats permettent de mieux comprendre la place que tient le loisir dans le développement de la résilience des familles en situation de cancer maternel. Ils mettent également en lumière l'ensemble des autres éléments qui sont importants de prendre en compte lors de ce processus. Le chapitre 4 présentait une modélisation sommaire (figure 11) illustrant les liens existants entre les concepts centraux à cette recherche, selon les informations qu'il a été possible de tirer de la littérature. Ce

modèle exposait les liens principalement entre la résilience familiale et la pratique d'activités de loisirs. Il mettait également en relation avec ces éléments une panoplie d'autres variables à prendre en comptes étant donné leur impact sur l'un ou l'autre de ces éléments. Finalement, ce modèle présentait le tout au sein d'un environnement beaucoup plus large que la famille elle-même et proposait que ce dernier soit également une variable importante à prendre en compte lorsqu'il est question du développement de la résilience familiale par l'utilisation du loisir.

Les résultats de la présente recherche offrent maintenant une compréhension plus fine du rôle du loisir dans la résilience familiale. Cette étude a permis de mettre en lumière l'effet cumulatif des activités de loisir tant au plan individuel, qu'en sous-groupe intrafamilial et qu'en famille pour le développement de la résilience des familles faisant face à un cancer maternel. Ainsi, un nouveau modèle a pu être construit sur la base de ces résultats. Ce modèle est présenté dans la figure 11.

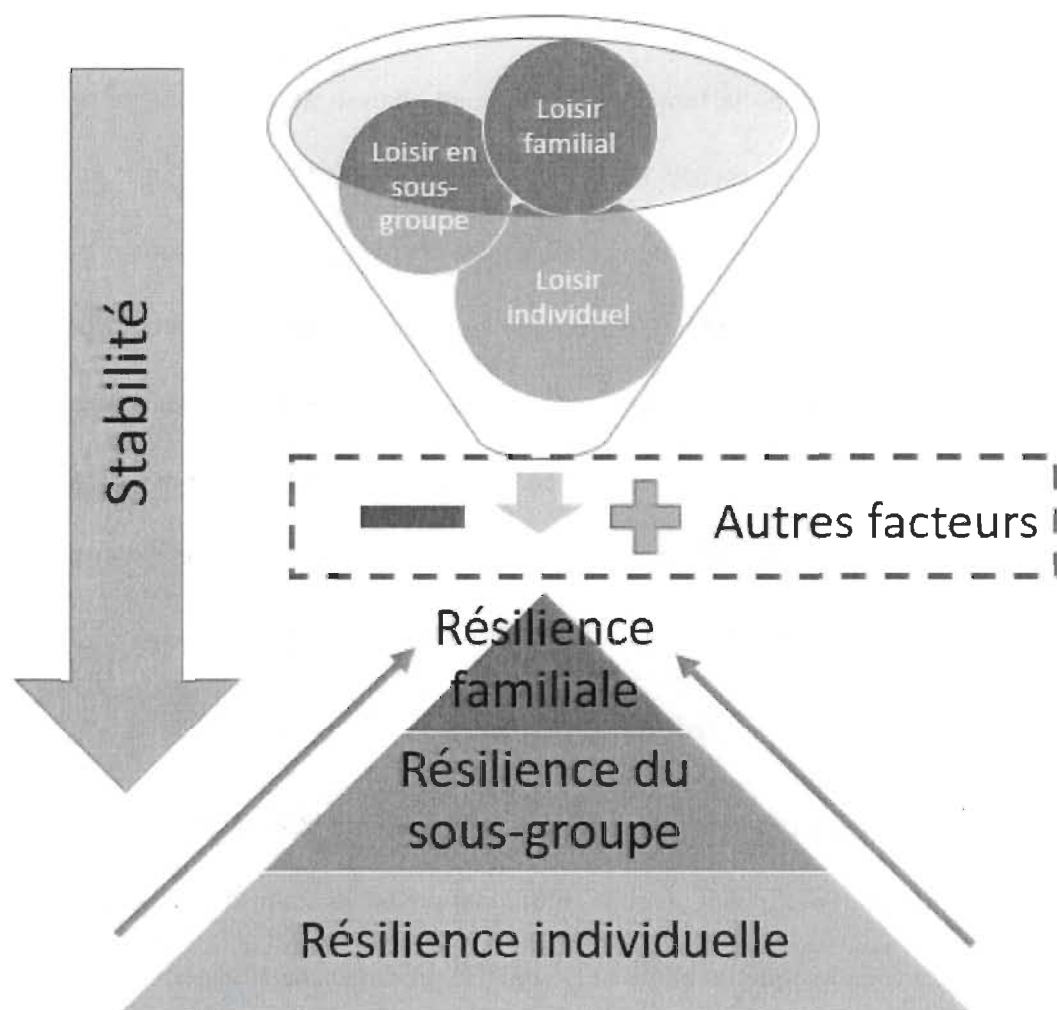


Figure 11. Modèle de la place que prend la pratique d'activités de loisir dans le développement de la résilience des familles en situation de cancer maternel.

Dans ce modèle, tous les éléments prennent part dans un large processus dynamique, où l'issue est la résilience. Par contre, cette issue a été scindée en trois parties pour illustrer les trois niveaux existants dans le développement de la résilience familiale. Ainsi, ce modèle montre que la résilience des familles est le produit de la



résilience de ces diverses composantes. En effet, avant même de parler de résilience pour l'ensemble de la famille, il faudra que chaque personne, sur le plan individuel, puisse montrer un certain niveau de résilience. Par la suite, il sera possible de voir émerger la résilience commune chez de petits groupes intrafamiliaux tels que le couple ou la fratrie par exemple. C'est ce qu'illustre la famille Carrier alors que le couple se montre résilient tandis que leur enfant a développé des troubles anxieux à l'issue de la maladie de sa mère. Ce n'est que par la suite qu'il pourra être question de résilience familiale. Toutefois, même si l'ensemble n'est pas complet, cela n'empêche pas les parties du groupe de se lier entre elles et d'être résilientes.

L'atteinte de ces trois niveaux de résilience est quant à elle le produit d'un processus dynamique. En parallèle avec le temps qui passe, le stade de l'évolution de la famille sera sans équivoque un élément clé dans le processus de résilience. Tant le stade sur le continuum d'évolution du cancer que l'allongement que peuvent ou non prendre ces phases dans la vie des familles influencent le processus de résilience. Aussi, plus la période des traitements sera longue, plus il deviendra difficile pour la famille de développer leur résilience. Par exemple, il est plus facile pour la famille Bélanger de passer à autre chose à la suite du cancer de Brigitte qui a duré huit mois, comparativement à la famille Carrier qui elle, a vécu ces tourments pendant six années. Cette combinaison d'éléments temporels permettra, en raison de sa stabilité et sa

continuité, de favoriser (ou non) le développement de résilience. Tout ce rapport avec la temporalité est d'ailleurs représenté par la forme de sablier que propose ce modèle.

La pratique d'activités de loisir, quant à elle, se trouve au premier plan dans ce modèle. De plus, tout comme la résilience, elle se sépare en trois catégories soit les activités de loisir pratiquées de manière individuelle (ou avec des personnes externes au noyau familial), les activités de loisir faites entre membres d'un sous-groupe intrafamilial et finalement, les activités qui sont pratiquées en famille. Un accent est d'ailleurs mis sur les activités individuelles puisqu'elles sont les plus pratiquées. Les activités familiales quant à elles, se font beaucoup moins présentes dans les résultats. Elles ont donc été minimisées dans ce modèle. Par ailleurs, la dynamique propre à chacune des familles interagit avec ce processus. Par exemple, il était plus facile pour la famille Bélanger de passer du temps en famille étant donné le bas âge des enfants comparativement aux deux autres familles où les enfants étaient à ce moment de jeunes adultes. Ces types d'activités de loisir, lorsqu'elles sont pratiquées, favorisent le développement de la résilience des membres de la famille. Par contre, les résultats n'indiquaient pas clairement comment le développement de la résilience pouvait agir sur la pratique d'activités de loisir en soi.

Enfin, plusieurs autres éléments sont à prendre en compte dans cette équation. Il est notamment question d'autres facteurs propres à chaque famille tels que le soutien social, le type de soutien du corps médical, la quantité et l'ampleur des effets secondaires des traitements, l'attitude des membres de la famille en regard de la maladie, etc. Ces éléments ont ainsi été séparés sous deux grandes catégories qui sont les facteurs facilitant le développement de la résilience et les facteurs qui sont, à l'inverse, un risque pour l'optimisation de ce processus. Ce modèle illustre ces deux groupes d'éléments comme de petites valves qui peuvent soit faciliter et soutenir le développement de la résilience en ouvrant le flux de facteurs facilitants ou freiner ce flux s'il y a trop de facteurs de risques ou de facteurs contraignants associés à la maladie.

Ce modèle montre la complexité du processus de développement de la résilience d'une famille lorsqu'elle est touchée par un cancer maternel. Par ailleurs, il illustre aussi fort bien que le loisir tient bel et bien une place dans ce processus que ce soit sur le plan de la résilience individuelle, d'une dyade ou familiale.

## Chapitre 7 : La discussion



Cette étude a permis de mieux comprendre la réalité de familles qui ont dû faire face à un cancer maternel. Plus précisément, les résultats obtenus permettent d'avoir une meilleure idée de la place que peut prendre la pratique d'activités de loisir dans le processus de développement de la résilience de ces familles. Ainsi, les données issues des trois études de cas réalisées montrent que le loisir agit sur la résilience des individus un à un et en dyade pour ensuite venir influencer la résilience familiale. En effet, le loisir permet aux divers membres de la famille touchée par le cancer de se ressourcer et d'oublier pour un instant les difficultés qu'ils traversent. Au travers de leurs loisirs individuels ou en dyade, ils peuvent renforcer leurs liens et trouvent un soutien social nécessaire dans ce contexte. De plus, la pratique de loisir au sein de la famille leur apporte un lieu d'évasion et de bonheur partagé dans la tourmente de la maladie.

Maintenant que les résultats de la recherche ont été analysés et exposés, il importe de les mettre en perspective en les comparant notamment à la revue de la littérature certes, mais également en regard de théories. En ce sens, ce chapitre mettra les résultats obtenus en relation avec la littérature existante en termes de convergence,

mais également de divergence et de complémentarité. La portée et les limites de cette étude seront ensuite présentées.

### 7.1 La place du loisir dans le développement de la résilience des familles

Les résultats permettent maintenant de mieux comprendre les liens existants entre la pratique d'activités de loisir et le développement de la résilience des individus, des sous-groupes intrafamiliaux et des familles. Les résultats concrétisent ainsi certains éléments présentés lors dans la recension des écrits et le cadre conceptuel. En effet, le quatrième chapitre de ce mémoire présentait une figure illustrant les liens potentiellement existants entre les bienfaits issus des loisirs et les facteurs de protection dans le développement de la résilience des familles. La Figure 12 présente les liens qui ont pu être confirmés par cette recherche.

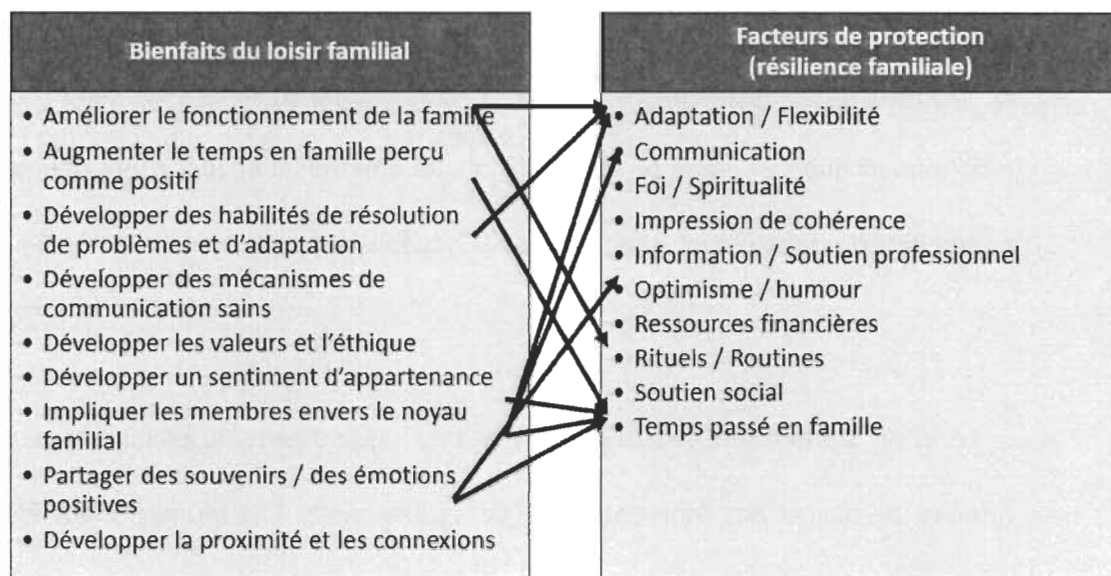


Figure 12. Liens confirmés entre les bienfaits des loisirs et les facteurs de développement de la résilience familiale.

Ainsi, cette recherche confirme notamment le lien entre l'amélioration du fonctionnement familial et les capacités d'adaptation et le caractère flexible de la famille. Par exemple, c'est le cas de la famille Bélanger, où chacun de ses membres a accepté de prendre plus de tâches au sein de la famille afin d'en assurer le bon fonctionnement durant la maladie de Brigitte. Les routines et rituels ont d'ailleurs joué un rôle important auprès de chacune des familles assurant ainsi une stabilité dans le milieu familial. C'est d'ailleurs le maintien des pratiques de loisir qui a grandement aidé au maintien des routines et rituels donc, à la stabilité des familles.



Il a aussi été possible d'observer que le loisir, puisqu'il permet aux individus et aux familles de développer des habiletés de résolution de problèmes, a facilité l'adaptation et la flexibilité des familles. Annick l'expliquait d'ailleurs très bien lorsqu'elle mentionnait que son passé de gymnaste qui lui a permis d'acquérir une rigueur et une bonne gestion de stress lui a servi lors de la maladie de sa mère.

Le loisir, de par son aspect ludique et très rassembleur, a également permis aux familles de passer des moments significatifs ensemble. Ces moments ont également mené à des souvenirs communs pour les membres des familles rencontrées. C'est d'ailleurs le cas de la famille Carrier où les escapades en couple se faisaient nombreuses. Les bons moments passés ensemble à pratiquer des activités de loisir ont également permis de favoriser le sens de l'humour et l'optimisme des membres des familles rencontrées. Dans tous les cas, le fait de pratiquer une activité qu'ils aimaient leur a permis de faire face à la maladie plus facilement que ce soit sur le plan individuel, en sous-groupe intrafamilial ou bien encore pour l'ensemble de la famille. Enfin, le temps de loisir passer en famille a également permis de développer le sentiment d'appartenance au noyau familial des personnes qui les pratiquaient. De plus, la proximité des relations se dessinait plus fortement lorsqu'il s'agissait de sous-groupes intrafamiliaux que de la famille dans son ensemble. Par exemple, Béatrice s'est sentie beaucoup plus impliquée dans sa famille en passant plus de temps avec son petit frère.

Son implication envers sa famille est devenue telle qu'elle en avait même parlé avec sa mère lors de sa maladie, lui demandant de ne jamais les séparer son frère et elle advenant un sort défavorable pour ses parents.

De plus, comme il a été présenté dans le précédent chapitre, les familles ont tiré divers bienfaits des activités de loisir. Ainsi, pour elles, le loisir a fait office d'occasion de se changer les idées, de canaliser les émotions, de faire vivre des émotions positives, de renforcer les liens au sein de la famille, etc. Ces résultats sont cohérents notamment avec les travaux d'Iwasaki, MacTavish et MacKay (2005) qui ont mis sur pied un modèle présentant les trois besoins auxquels les activités de loisir viennent répondre lorsqu'un individu est en situation d'adversité. Ils expliquent que les pratiques récréatives permettent la création d'un espace de loisir, une oasis permettant de prendre une pause, qu'elles favorisent l'homéostasie ou un lieu d'équilibre et qu'elles procurent un « coping » palliatif face à l'adversité. Selon eux, la combinaison de ces trois besoins de loisir favoriserait le développement de la résilience. Bien que les trois caractéristiques du loisir n'aient pas émergé des résultats au même niveau pour toutes les familles, il n'en reste pas moins que les trois types y étaient. Deux besoins assouvis par le loisir sur les trois énoncés dans leur théorie sont d'ailleurs très présents dans les résultats de la recherche. Dans un premier temps, les auteurs expliquent que les activités de loisir permettent aux individus qui les pratiquent de s'offrir un moment de pause par rapport

à la vie et aux tourments de la vie de tous les jours. La pratique d'activités de loisir permet ainsi de faciliter le retour à l'homéostasie psychique de l'individu. C'est d'ailleurs ce qui a été le plus énoncé par les membres des familles rencontrées. Annick, par exemple, le mentionnait clairement alors qu'elle disait qu'elle cherchait, au-delà de tout, à simplement trouver une activité qui ne ferait que lui apporter du plaisir.

Iwasaki et ses collègues présentent, en second lieu, que le loisir permet également une occasion de « coping » palliatif face à l'adversité, leur offrant ainsi l'occasion de se ressourcer, d'oublier leurs problèmes et de réguler leurs émotions. Pensons notamment à Benoit qui se réjouissait de voir sa conjointe faire de la peinture à numéro parce que, pendant l'ombre d'un moment, elle libérait son esprit des nombreux stress qui l'entouraient.

Finalement, les auteurs mentionnent que le loisir ouvre également une porte vers une oasis sociale, personnelle, culturelle et même spirituelle. L'investissement de plusieurs membres de famille dans des loisirs personnels leur apportait justement cette oasis. Chantal a d'ailleurs lancé une perche en ce sens en mentionnant les bienfaits sociaux de l'offre d'activités de loisir ségréguée pour les personnes atteintes d'un cancer lorsqu'elle mentionnait sa participation aux groupes de soutien et d'activités offerts aux personnes atteintes de cancer de sa région.

Par ailleurs, les écrits de Seligman, André et Vadé (2012) permettent de réfléchir plus finement sur la manière dont l'expérience de loisir contribue à la résilience. Ils proposent un modèle exposant les cinq éléments essentiels au bien-être des individus. Il est ainsi question du modèle du PERMA. Ainsi, pour qu'un individu soit heureux et bien dans sa vie, il importe qu'il vive des émotions positives (P), de l'engagement (E), des relations personnelles positives (R), qu'il trouve un sens à ce qu'il fait (*Meaning*) et qu'il vive des accomplissements (A). Ces éléments, mis en commun, permettent ainsi aux individus de vivre une vie heureuse et épanouie. Les propos des personnes rencontrées montrent que la pratique d'activités de loisir a grandement permis l'atteinte de ces éléments dans leur vie.

Dans un premier temps, Seligman et coll. (2012) présentent la place primordiale des émotions positives dans la vie des gens. Il explique que c'est ce qui nous aide à être meilleurs et ce qui améliore notre estime et notre santé tant physique que mentale. Elles permettent de renforcer les relations, inspirent la créativité et incitent à saisir les opportunités et à concevoir l'avenir avec optimisme. Quand une personne vit des émotions positives, les autres apprécient plus être en sa compagnie. Ces émotions positives ont été observables dans chacune des familles rencontrées. D'ailleurs, c'est cette attitude positive partagée entre les membres de la famille qui a été un des éléments clés du bien-être des familles tout au long de leur épreuve oncologique.

Chantal en donne un bon exemple lorsqu'elle affirmait que : « [...] tant qu'["on va] être capable d'en rire de [ces] situations, c'est parce qu'on est capable d'y faire face! [...] ».

Ensuite, Seligman et coll. (2012) mentionnent l'importance que la personne soit engagée dans ce qu'elle est en train de faire. Ainsi, lorsqu'une personne se sent engagée dans un travail ou une activité, elle est plus encline à vivre un *Momentum* ce qui permet ultimement de vivre une expérience de Flow. C'est ce *Momentum* qui est le plus enclin à permettre à l'individu de remplir son propre potentiel ce qui le rend plus confiant, productif et apprécié. Dans le cas de la famille Bélanger, Benoît donnait un exemple très parlant de cet élément dans la vie de sa femme lors de son cancer. En effet, cet élément était le centre de ses propos lorsqu'il mentionnait l'effet qu'a eu la peinture à numéro sur sa femme. Elle-même avouait n'avoir plus la notion du temps, des tâches ménagères ni même de la maladie. À ce moment bien précis, la seule chose qui comptait était l'expérience que vivait Brigitte. C'est d'ailleurs ces moments d'engagement dans la pratique de loisir qui a permis à toutes ces personnes rencontrées de se dissocier de la maladie leur permettant, l'instant d'un moment, une oasis de paix.

Seligman et ses collègues (2012) abordent aussi la place des relations sociales dans le développement du bien-être et d'une vie fleurissante. Selon lui, l'être humain agence

son bonheur en construisant des relations solides avec les autres personnes qui l'entourent (amis, famille, collègues, voisins, etc.). C'est lorsqu'un individu partage son bonheur avec les autres qu'il est le plus heureux et c'est lorsqu'il aime le plus qu'il est le plus aimé. L'humain dépend des gens qui l'entourent pour maintenir une balance dans sa vie. Ainsi, lorsqu'un individu est seul, il perd la notion du monde qui l'entoure et oublie que les autres peuvent vivre des épreuves parfois même pires que celles qu'il vit. Ce besoin de relations sociales fut observé dans chacune des familles rencontrées. D'ailleurs, il a été un des éléments clés qui leur ont permis de passer au travers cette épreuve en en ressortant plus fort. De plus, les personnes rencontrées étaient également bien conscientes des gens qui les entouraient et de leur douleur, puisqu'à plusieurs reprises, l'adage « quand on se compare, on se console » émergeait des discours des femmes qui étaient atteintes du cancer.

Par la suite, l'auteur mentionne qu'il importe aux individus de trouver un sens aux activités qui sont pratiquées. En effet, il a été démontré qu'un individu qui appartient à une communauté qui poursuit les mêmes buts est plus heureux que les autres qui n'en font pas partie. Il est d'ailleurs très important de sentir que ce qui est réalisé (travail ou loisir) est conséquent avec nos croyances et nos valeurs personnelles. Ainsi, si un individu croit que ce qu'il fait en vaut la peine, il sera plus enclin à vivre une impression généralisée de bien-être ainsi qu'un sentiment de confiance que son temps est utilisé à

bon escient. Ainsi, chacune des familles rencontrées a favorisé des activités qui leur tenaient à cœur afin de se sentir mieux malgré leur épreuve.

Enfin, Seligman et coll. (2012) concluent que l'individu qui aspire au bien-être et à une vie épanouie se doit de vivre des accomplissements. En effet, selon lui, c'est le fait d'aspirer à quelque chose, et de vivre des accomplissements en ce sens qui permettrait de maintenir un espoir envers l'avenir. De plus, les succès du passé viendront stimuler la confiance des personnes quant aux défis à venir. Aussi, lorsqu'un individu vit une fierté d'avoir atteint ses buts, il est plus enclin au bonheur et au partage de ses réussites avec les autres. Ces réussites peuvent d'ailleurs inspirer d'autres personnes à passer au travers leurs épreuves. C'est d'ailleurs ce qu'il est possible d'observer dans le cas de la famille Carrier. En effet, cette dernière a vécu plusieurs succès tout au long de la maladie de Chantal, notamment en faisant mentir les pronostics des médecins. Ces victoires ont stimulé et continuent de stimuler le couple qui se dit prêt à affronter une récurrence de cancer s'il le fallait. D'ailleurs, le couple lançait candidement lors de l'entrevue « si on l'a fait une fois, on peut le refaire! [...] ». Chantal profite même de son expérience maintenant dans son quotidien alors qu'elle est devenue bénévole pour une ligne de soutien pour femmes atteintes de cancer. Elle peut y partager ses expériences et utiliser son vécu pour outiller et guider les autres femmes et leur famille dans leur épreuve.

À la lumière de la théorie du bien-être (PERMA) de Seligman et coll. (2012), il est possible de conclure que le loisir a notamment joué pour une grande part dans le maintien, voire dans le développement du bien-être des personnes rencontrées et de leur famille. Toutefois, cette théorie, bien que très pertinente, semble incomplète en regard de la question de recherche qui guide ce mémoire. Afin de combler les éléments manquants et de comprendre quelle est la place que prend la pratique d'activités de loisir dans le développement de la résilience des familles en situation de cancer maternel, il est pertinent de se tourner vers le modèle *Flourishing through leisure* (Anderson & Heyne, 2012) qui présente une extension à un modèle existant exposant la place du loisir dans le développement du bien-être des individus en y intégrant une composante écosystémique. Ainsi, ce modèle propose que le loisir, pour être des plus bénéfiques pour les personnes qui le pratiquent, se doit d'être pris en compte en interagissant non seulement avec l'environnement de la personne, mais également une multitude de facteurs contextuels (Anderson et Heyne, 2012). Dans le cas précis des familles en situation de cancer maternel, il implique donc de prendre en considération le monde environnant le noyau familial de même que des éléments tels que le type de cancer, la réaction de la personne aux traitements médicaux, les ressources de la famille, etc. Les cultures, les normes et les politiques ont également un rôle à jouer dans cette dynamique (Anderson & Heyne, 2012).



Le modèle d'Anderson et Heyne (2012) montre également que les bienfaits d'une pratique de loisir peuvent se faire sentir sur les plans psychologique, physique, émotionnel, spirituel, cognitif et social. De plus, les auteures expliquent que chacun de ces plans a un impact direct sur tous les autres. En ce sens, chaque modulation d'une des sphères déséquilibrera l'ensemble du système. Il faudra donc mettre un effort à rétablir la sphère touchée, mais également toutes les autres sphères. Ce phénomène est omniprésent dans le cas des familles en situation de cancer maternel. Par exemple, la famille Carrier a vécu beaucoup de difficultés et ne se sentait pas bien encadrée par son équipe médicale, brisant ainsi le lien de confiance du couple envers cette dernière. Il lui a donc fallu mettre beaucoup plus d'efforts dans les autres sphères, comme celle du loisir, afin de réussir à vivre en fin de compte un état de bien-être. Parallèlement à ce cas, les familles Allard et Bélanger ont eu, quant à elles, d'excellents rapports avec leur équipe médicale respective. Elles avaient ainsi moins d'efforts à mettre dans le développement de leur bien-être à ce niveau. Cela pourrait d'ailleurs expliquer en quelque sorte pourquoi la famille Carrier est la seule qui a eu principalement des activités de loisir nécessitant une plus grande préparation (expéditions à Montréal et à Québec pour les combiner aux traitements médicaux). Comme le mentionnent Anderson et Heyne (2012), il est important d'être conscient que « lorsqu'une expérience de loisir est renforcée, les autres forces et ressources le sont également » [traduction libre] (p.136).

Par contre, les auteures ajoutent qu'il importe aussi que les individus soient en mesure de prendre conscience de leurs forces et intérêts en loisir afin d'en maximiser les bienfaits. En effet, le fait d'en connaître plus sur les activités de loisir et leurs bienfaits ainsi que leur rapport quant à leurs propres valeurs et intérêts guide le participant vers un meilleur choix de pratique à son égard maximisant par le fait même les bienfaits perçus. Malheureusement, les familles ne sont pas conscientes de tout ce que la pratique d'activités de loisir peut leur apporter. En ce sens, peut-être que si la sensibilisation quant à l'éducation au loisir avait été faite auprès de la famille Carrier, ces derniers auraient pu s'approprier une pratique de loisir pour eux dans leur quotidien afin de leur offrir à la fois, une distraction face à la maladie, une occasion de se ressourcer et une oasis tant sociale que personnelle. Des programmes d'éducation au loisir pour les personnes en situation oncologique pourraient ainsi être pertinents et envisageables. D'ailleurs, comme le mentionnent Csíkszentmihályi et coll. (2005), au-delà de l'activité, il importe que l'activité pratiquée soit significative pour les personnes qui la pratiquent enfin d'en dégager son plein potentiel. Il importe également de faire prendre conscience aux familles de ce qui compte pour eux et ce qui est significatif à leurs yeux afin d'opter pour l'activité de loisir la plus bénéfique pour eux. En ce sens, il pourrait être intéressant de mettre moins d'insistance quant à la promotion d'activités organisées comme le yoga par exemple, et mettre l'accent sur les activités qui ont une réelle signification pour la personne. Ainsi, elle se trouvera à vivre une véritable expérience et non une simple activité parmi tant d'autres.

## 7.2 Validité de la structure de la preuve

Lorsqu'il est question de recherche scientifique, il est primordial d'assurer une rigueur tant dans les démarches que dans l'attitude du chercheur dès le début de la recherche et tout au long de cette dernière. La validité scientifique en recherche qualitative se confirme ainsi qu'en regard de quatre éléments essentiels à cette dernière qui sont la transférabilité, la crédibilité, la fiabilité ainsi que la confirmabilité.

Dans un premier temps, il importe que la recherche effectuée soit transférable. En ce sens, le contexte de l'étude se doit d'être décrit avec le plus d'exactitude possible afin d'en assurer le transfert des résultats à d'autres recherches similaires (Fortin & Gagnon, 2016). Comme le recommandait Savoie-Zajc (2010), une attention particulière a été portée lors de la rédaction afin d'en assurer la transférabilité. De plus, l'utilisation d'un journal de bord a permis de noter les observations sur le terrain afin de peaufiner la description des données obtenues (Roy, 2010).

De plus, une recherche considérée valide aux yeux de la communauté scientifique doit également être crédible. Cela veut donc dire que le sens qui a été attribué aux

données, mais l'interprétation du phénomène doit être plausible (Savoie-Zajc, 2011). En ce sens, il est possible d'assurer la crédibilité de la recherche en la soutenant par une triangulation des données (Fortin & Gagnon, 2016). Dans le cadre de ce mémoire, plusieurs méthodes de collecte de données ont été utilisées afin de limiter les biais lors de l'interprétation. Ainsi, la combinaison des entrevues semi-dirigées, des illustrations familiales faites auprès des personnes rencontrées ainsi que de la tenue d'un journal de bord par la chercheuse pour y modérer ses observations et ses analyses sont toutes des méthodes qui, combinées, permettent de solidifier les assises de cette recherche (Reidy, 1996). De plus, l'ensemble des thèmes abordés lors des entrevues est issu d'une revue de la littérature à la fois massive et méticuleuse. Finalement, une précaution supplémentaire a été prise afin de s'assurer de la crédibilité de cette recherche en invitant les personnes rencontrées à prendre connaissance du sommaire de leur entrevue. Elles ont ainsi pu corroborer la validité des propos tenus (Fortin & Gagnon, 2016; Savoie-Zajc, 2011).

Aussi, les données exposées doivent présenter une fiabilité. De ce fait, elles se doivent d'être stables et constantes en regard du but de la recherche (Fortin & Gagnon, 2016). La rigueur du chercheur tout au long du processus de recherche est donc de mise (Roy, 2010). En ce sens, la tenue du journal de bord vient ainsi s'assurer de la cohérence entre le déroulement de la recherche et les résultats, rehaussant ainsi ce

critère (Savoie-Zajc, 2011). De plus, une attention particulière a été portée afin de maintenir la clarté du fil conducteur de cette recherche, venant ainsi appuyer la fiabilité de la recherche par le biais de sa constance interne (Fortin & Gagnon, 2016). Les descriptions détaillées et précises de chacune des étapes tout au long de ce mémoire, et plus particulièrement dans ses derniers chapitres renforcent également la fiabilité interne et la constance de cette recherche.

Enfin, l'ensemble du processus de la recherche se doit de respecter une certaine confirmabilité qui est rehaussée, dans un premier temps, par le fait que les résultats s'appuient sur une base scientifique. La confirmabilité de cette recherche se voit aussi augmentée, les guides d'entrevue utilisés ayant été construits à partir de cette base scientifique. De plus, les échanges avec les directeurs de la recherche ainsi que leurs réflexions et questionnements critiques quant aux résultats des entrevues ont certes su contribuer à l'optimisation de l'objectivité des analyses.

### 7.3 Portée et limites de l'étude

La principale portée de cette étude est qu'elle a permis de comprendre quelle est la place du loisir dans le développement de la résilience des familles en situation de cancer maternel. Ainsi, elle vient ajouter des connaissances tant au domaine des

études en loisir, que de la recherche sur la résilience et sur les dynamiques familiales. Elle apporte également des pistes d'intervention pour les familles, mais également pour les organismes qui ont pour but de les soutenir. De plus, la modélisation créée spécifiquement sur la place du loisir dans le développement de la résilience des familles qui font face à une problématique oncologique maternelle vient s'ajouter au bassin de connaissance dans le domaine de la recherche, notamment en apportant des nuances à certaines théories existantes afin de les adapter à la réalité propre à cette étude. Elle montre que le rôle du loisir pour la résilience familiale passe en premier par le soutien à la résilience individuelle et en sous-groupe des divers membres de la famille.

À la lumière des résultats, des programmes de loisir non seulement pour les personnes atteintes de cancer, mais également pour l'ensemble de leur noyau familial pourraient être offerts. De plus, elle pourrait stimuler la création de nouveaux programmes d'éducation au loisir permettant aux familles touchées par cette réalité de prendre connaissance des bienfaits que les activités de loisirs peuvent leur apporter si elles sont choisies convenablement. Les membres de ces familles auraient d'ailleurs tout à gagner de développer leurs habiletés ainsi que leurs connaissances au sujet de la gestion de leurs temps libres. Finalement, cette recherche pourrait ouvrir le chemin à de nouvelles recherches qui tenteraient d'arrimer les domaines du loisir et de la

résilience afin de développer les connaissances dans ces domaines qui sont beaucoup plus connexes qu'on pourrait le penser.

Cette recherche présente toutefois plusieurs limites. Dans un premier temps, cette recherche se confronte à un nombre très restreint de cas ( $n=3$ ). Cela peut donc présenter une force puisque le faible nombre de cas a permis d'en faire une étude beaucoup plus en profondeur. Cela peut toutefois s'avérer une faiblesse puisque le faible nombre de cas limite l'atteinte d'une saturation des données ce qui en limite la portée et le potentiel de généralisation. Cette impossibilité de généraliser les résultats est d'ailleurs une caractéristique propre aux études de cas (Gagnon, 2005; Yin, 2014). Une seconde limite de cette étude est le fait que, parmi les familles rencontrées, deux d'entre elles étaient incomplètes. Il est donc difficile de comparer les résultats des familles puisque les propos obtenus étaient issus de sous-groupes intrafamiliaux différents, altérant ainsi la dynamique des entrevues. À la lumière de cette situation, il aurait pu être intéressant de centrer l'attention sur un seul sous-groupe intrafamilial dans le cadre de cette recherche. Ainsi, il aurait été possible de faire la recherche sur la résilience du couple en situation de cancer sur la conjointe. Malheureusement, le conjoint de la première famille n'a pas pu participer, empêchant ainsi cette concentration des données.

Le fait que les cas étaient tout de même très différents les uns des autres peut être vu à la fois comme une force de l'étude que comme une limite. Certes la multiplicité des expériences permet d'élargir les perspectives. Toutefois, les cas étudiés comportent plusieurs différences pouvant influencer de manière considérable les données notamment pour ce qui est des dynamiques familiales. En effet, le fait d'avoir deux familles reconstituées et une seule famille intacte pose déjà un biais quant au dynamisme qui règne entre les membres des familles. Pensons notamment à la relation de Béatrice et de son beau-père, ou bien encore à celle de Chantal avec les enfants de Charles, comparativement aux différents liens entre les membres de la famille Allard. De plus, les familles rencontrées se trouvent toutes dans des étapes de vie différentes. Alors que la famille Bélanger se trouve encore avec un jeune enfant, la famille Allard se compose de jeunes adultes prêts à quitter le nid et la famille Carrier, quant à elle, propose une famille vieillissante où les enfants ont quitté depuis longtemps le cocon familial. À la lumière de ces éléments, il aurait été intéressant de cibler un type de famille ainsi qu'une étape de vie de la famille, par exemple, en se concentrant sur les familles recomposées avec des adolescents. Cette spécification dans la sélection des choix aurait permis une plus grande généralisation des résultats que ce que proposent les données actuelles.



Une quatrième limite est le manque d'outils pour évaluer le niveau de résilience des familles. En effet, il est quelque peu ironique de chercher à comprendre quelle place prend le loisir dans le développement de la résilience familiale alors que cette dernière variable n'est pas évaluée lors de la collecte des données. Comme il a été mentionné précédemment, la résilience des familles participantes n'a pas pu être évaluée puisqu'aucun outil de mesure de la résilience trouvé au moment de la préparation de la collecte des données, et même par la suite, ne s'est montré adéquat en regard des paramètres de cette étude. Dans une optique de reproduction de cette étude, une attention particulière devra être faite en regard de cette lacune.

Enfin, certains pourraient se voir craintifs quant à la neutralité de cette recherche. Il faut garder en tête que la neutralité n'est pas un concept pertinent en recherche qualitative. On parle plutôt de distanciation critique. En effet, la chercheuse principale de cette étude se trouve à une distance minime du sujet de cette dernière puisque sa propre mère est décédée des suites d'un cancer du sein à l'aube de ce mémoire. La chercheuse entamait ainsi la recherche avec un important bassin de connaissance quant au monde oncologique. Ces connaissances ont pu lui être utiles lors des rencontres auprès des familles, notamment parce que plusieurs termes et techniques étaient déjà connus, ce qui a permis de ne pas nuire au rythme des entrevues. Les familles, sans même connaître le passé de la chercheuse ont également mentionné, à la

suite des entrevues, qu'elles s'étaient senties confortables de partager leur expérience, car elles avaient l'impression qu'elles pouvaient se confier dans trop de retenue. Par contre, des attentions particulières ont été prises par la chercheuse et son équipe de recherche afin d'éviter le plus de biais possible au sujet de cette limite. Ainsi, il est possible d'affirmer qu'en dépit du passé de la chercheuse, le respect des critères de rigueur de la méthode qualitative confère à cette étude sa validité notable à ce niveau.



## Conclusion



La trame supportant ce mémoire est issue d'abord et avant tout d'une observation faite quant au faible nombre d'activités de loisir offertes aux personnes qui sont atteintes d'un cancer. De plus, lorsqu'il est question d'activités offertes non seulement aux personnes atteintes du cancer, mais également aux membres de leur famille, l'offre d'activités chute drastiquement pour frôler l'absence d'offre. Le loisir ayant pourtant fait ses preuves quant à sa place en lien avec le bien-être des individus et des familles, cette observation pose donc problème. À l'issue d'une première période de recension des écrits, un second constat a été porté. En effet, un écart a été observé entre la littérature liée au concept de résilience et celle du domaine du loisir. Ce mémoire a ainsi tenté de comprendre quelle place pouvait prendre le loisir dans le développement de la résilience des familles qui font face à la maladie du cancer.

Une recension des écrits plus approfondie a par la suite été menée en suivant la méthode de l'analyse de portée afin d'approfondir la question. Cette méthode a été choisie puisqu'elle permet de répondre à une question pour laquelle les textes scientifiques sont rares en combinant les savoirs de divers champs. Ce mémoire a donc mis en lumière plusieurs théories et notions issues de la littérature scientifique relativement aux quatre concepts centraux de ce mémoire. Ainsi, ce sont les écrits portant sur le cancer et l'évolution oncologique, les familles et leur dynamisme, la

résilience tant individuelle que familiale et du loisir qui ont été synthétisés. Cette recherche monographique a ainsi pu confirmer l'écart observé lors du positionnement de ce mémoire dans la problématique. Cette recension des écrits a également permis de préciser le questionnement de la recherche ainsi que ses buts. En ce sens, il a été décidé que ce mémoire se concentrera particulièrement sur la place que prennent les activités de loisir dans le développement de la résilience des familles en situation de cancer maternel. Ainsi, cette recherche visait un arrimage des théories de la résilience et celles du domaine des loisirs afin de combler le fossé existant dans la littérature à ces sujets en offrant dans un premier temps une meilleure compréhension de la dynamique des familles faisant face à un cancer maternel, mais également cerner les principaux éléments facilitants le développement de la résilience de ces familles pour comprendre où s'insérait la pratique d'activités de loisir. Aussi, ce mémoire avait pour but de pouvoir trouver des réponses qui pourront permettre de préciser l'offre de soutien auprès des familles qui font face à une telle situation. Enfin, à la lumière de la littérature recensée et analysée, il a été possible de faire émerger un cadre théorique préliminaire offrant un aperçu des liens existant entre les quatre concepts centraux.

Par la suite, des études de cas multiples ont été réalisées afin de répondre à cette question de recherche et ses buts. En ce sens, des entrevues semi-dirigées ont été faites auprès de trois familles dont la mère est une survivante du cancer. Les membres

rencontrés n'étaient pas les mêmes d'une famille à l'autre. L'utilisation de génogrammes ainsi que d'un journal de bord par l'étudiante chercheuse a permis d'ajouter une dimension quant aux dynamiques énoncées par les membres des familles et celles observées par la chercheuse principale. Les résultats ainsi obtenus ont été analysés de manière cylindrique en étudiant une famille à la fois. Par la suite, les résultats de chacune des familles ont été mis en comparaison les uns aux autres dans une tentative de faire émerger les similitudes, mais également les divergences. L'ensemble de ces données a ensuite été mis en comparaison aux éléments issus de la littérature scientifique par celle qui avait été présentée au début de cette recherche.

L'analyse des résultats a permis de réaliser, dans un premier temps, que le loisir avait bel et bien sa place dans le développement de la résilience des familles rencontrées. La pratique d'activités de loisir a permis aux membres des familles un exutoire quant à la maladie. Cet impact se présente d'ailleurs sur trois niveaux soit sur le plan individuel, en sous-groupe intrafamilial et finalement familial. Le maintien de la pratique de loisir malgré le diagnostic de cancer a également permis aux membres des familles de trouver une certaine stabilité dans les tourments des traitements médicaux, ce qui a été probablement le plus important élément ayant facilité le développement de la résilience. Par contre, la pratique d'activités en famille durant la maladie était minime comparativement à ce que les familles avaient comme habitude avant



l'annonce du diagnostic. En ce sens, il est possible d'affirmer que la pratique d'activités de loisir qui demeure la plus pratiquée en temps de crise reste celle qui se fait individuellement. Toutefois, la pratique d'activités entre membres d'un sous-groupe issus du noyau familial a aussi émergé des entrevues auprès des familles. Ainsi, il est possible d'en comprendre que des sous-structures du noyau familial (le couple, la fratrie, un parent et un enfant, etc.) pratiquent également des activités ensemble et y trouvent un réconfort. Ces différents niveaux se conjuguent pour favoriser la résilience des individus composant la famille pour en fin de compte, agir sur la résilience familiale. Il est possible également de lier cette information au fait que les activités impliquant tous les membres de la famille sont plus complexes à planifier, surtout lorsque les enfants de la famille vieillissent.

Les résultats ont également pointé le rôle clé que tiennent plusieurs autres éléments dans le développement de la résilience familiale en situation de cancer maternel. Ainsi, tout comme il a été mentionné dans la littérature, il est primordial que les membres de la famille puissent compter les uns sur les autres, mais aussi sur les autres personnes de leur entourage. De plus, ils doivent maintenir un lien de confiance avec leur équipe médicale. Ce lien est notamment amélioré dans les circonstances où le personnel médical se montre rassurant et informatif tout en cadrant dans les valeurs de la famille. Aussi, le maintien d'une stabilité dans le quotidien des familles, facilité notamment par

l'utilisation de routines et par un nombre très restreint d'effets secondaires aidé au développement de la résilience des familles. Enfin, le maintien d'une attitude positive tient un rôle de premier ordre sur le développement de la résilience des familles. D'autres éléments de protection, explicites aux cas rencontrés, ont également émergé des entrevues. Ainsi, avoir un cancer qui répond bien aux traitements limitant ainsi les effets secondaires est un élément extrêmement facilitant pour les familles. La présence d'un animal de compagnie et de ressources financières adéquates a également été mentionnée par les familles lors des rencontres.

Les entrevues ont également laissé émerger des facteurs de risques qui ne peuvent être mis sous silence lorsqu'il est question du développement de la résilience familiale en situation de cancer maternel tout particulièrement. Ainsi, une expérience de cancer remplie de rebondissements médicaux négatifs est un élément à prendre en compte de même que l'attitude condescendante des médecins.

Cette analyse a permis de bonifier le modèle qui avait été mis sur pied à la suite de la recension des écrits. Des changements ont d'ailleurs été effectués afin d'ajouter les éléments ayant émergé de l'analyse de chacun des cas rencontrés. Il présente ainsi de manière plus précise la place que prend la pratique d'activité de loisir dans le développement de la résilience des familles en situation de cancer. Ce modèle permet

également de le situer dans un univers complexe où tout est intimement lié. Bien qu'il n'ait pas pu être possible d'évaluer concrètement le niveau de résilience des familles, les propos de ces dernières ont suffi à présumer que ces familles étaient effectivement empreintes de traces de résilience. La typologie des familles, issue des travaux de Delage (2008), a d'ailleurs permis de classer ces familles quant à leurs capacités à gérer les stress et l'adversité.

Ce mémoire a permis de mieux comprendre les mécanismes par lesquels le loisir contribue à la résilience des familles. Il ouvre la porte pour de futurs travaux s'intéressant au potentiel du loisir dans le développement de la résilience. Il permet également de dresser des lignes directrices pour un ajustement des services à offrir aux familles en situation de cancer maternel. En regard des résultats, il serait intéressant de développer des activités d'éducation au loisir, permettant ainsi aux membres des familles de prendre conscience des effets que peut avoir la pratique d'activités de loisir qui leur est significative. Ces séances d'éducation au loisir contribueraient à rendre les familles mieux informées et outillées quant à leur gestion des temps libres pour en maximiser les effets sur leur qualité de vie. Enfin, bien que ce mémoire ne permette pas de trouver le remède au cancer, il ouvre la porte aux familles vers des moyens pour faciliter leur expérience durant la maladie et pour en sortir grandi en intégrant dans leur quotidien, davantage de loisirs.

## Références



Adamson, N. (2013). Emotionally Focused Therapy with Couples Facing Breast Cancer: A Theoretical Foundation and Descriptive Case Study. *Journal of Psychosocial Oncology*, 31(6), 712-726. <http://dx.doi.org/10.1080/07347332.2013.835024>

American Association for Cancer Research. (2015). Cancer types. Repéré à <https://www.aacrfoundation.org/CancerTypes/Pages/default.aspx>

American cancer society. (2015a). Cancer Screening Guidelines by Age. Repéré à <http://www.cancer.org/healthy/toolsandcalchhttp://www.cancer.org/treatment/treatmentsandsideeffects/physicalsideeffects/chemotherapyeffects/chemo-brainulators/reminders/screening-recommendations-by-age>

American cancer society. (2015b). Chemo Brain. Repéré à <http://www.cancer.org/treatment/treatmentsandsideeffects/physicalsideeffects/chemotherapyeffects/chemo-brain>

Anadon, M., & Savoie-Zajc, L. (2009). Introduction: l'analyse qualitative des données. *Recherches qualitatives*, 28(1).

Anderson, L., & Heyne, L. A. (2012). *Therapeutic recreation practice : a strengths approach*. State College, Penns.: Venture Pub.

Ausloos, G. (2010). De la crise à la résilience face au cancer. Dans M. Delage & B. Cyrulnik (Éds.), *Famille et résilience* (pp. 165-179). Paris: Odile Jacob.

Avery, J., & Nyhof-Young, J. (2003). Like a Cleansing Fire: Exploring the Impact of Short-Term Support Groups for Women with Breast Cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 21(1), 27-51. [http://dx.doi.org/10.1300/J077v21n01\\_02](http://dx.doi.org/10.1300/J077v21n01_02)

Babin, E., & Grandazzi, G. (2010). Living with cancer. *Psycho-Oncologie*, 4(4), 303-308. <http://dx.doi.org/10.1007/s11839-010-0289-8>

Beaud, J.-P. (2010). L'échantillonnage. Dans B. Gauthier (Éd.), *Recherche sociale. De la problématique à la collecte de données*. (5e éd.). Québec: Presses de L'Université du Québec.

- Bedini, L., Bedini, L., & Guinan, D. (1996). The Leisure of Caregivers of Older Adults: Implications for CTRS's in Non-Traditional Settings. *Therapeutic Recreation Journal*, 30(4), 274-288.
- Bedini, L. A., & Guinan, D. M. (1996). "If i could just be selfish . . .": Caregivers' perceptions of their entitlement to leisure. *Leisure Sciences*, 18(3), 227-239.
- Bellin, M. H., Oktay, J., Scarvalone, S., Appling, S., & Helzlsouer, K. (2015). A Qualitative Description of a Family Intervention for Breast Cancer Survivors Experiencing Fatigue. *Journal of Psychosocial Oncology*, 33(4), 395-413. <http://dx.doi.org/10.1080/07347332.2015.1046010>
- Black, K., & Lobo, M. (2008). A conceptual review of family resilience factors *J. Fam. Nurs.* (Vol.14, pp. 33-55).
- Blank, M., Blank, O., Myasnikova, E., & Denisova, D. (2015). Peculiarities of Anxiety Score Distribution in Adult Cancer Patients. *Journal of Psychosocial Oncology*, 33(5), 551-560. <http://dx.doi.org/10.1080/07347332.2015.1067280>
- Bond, B., Connolly, A., & Asci, S. (2010). Coping with Inflammatory Breast Cancer: Women's Experiences. *Journal of Psychosocial Oncology*, 28(5), 539-559. <http://dx.doi.org/10.1080/07347332.2010.498460>
- Bowen, M., Big, N., & Mainhagu, P. (1984). *La différenciation du soi : les triangles et les systèmes émotifs familiaux*. Paris: Éditions sociales françaises.
- Bradshaw, J. (2004). *La famille : une nouvelle façon de créer une solide estime de soi*. Montréal: Sciences et culture.
- Brightbill, C. K. (1960). *The challenge of leisure*. Englewood Cliffs, N.J.: Prentice-Hall.
- Bronfenbrenner, U. (1989). *Ecological systems theory*.
- Buchbinder, M., Longhofer, J., & McCue, K. (2009). Family routines and rituals when a parent has cancer. *Families, Systems, & Health*, 27(3), 213-227. <http://dx.doi.org/10.1037/a0017005>

- Cancer research UK. (2015). Most common cancer by age in female. Repéré à <http://www.cancerresearchuk.org/health-professional/cancer-statistics/incidence/age#heading-Two>
- Carter, E. A., & McGoldrick, M. (1999). *The expanded family life cycle : individual, family, and social perspectives*. Boston: Allyn and Bacon.
- Charney, D. S. (2004). Psychobiological Mechanisms of Resilience and Vulnerability: Implications for Successful Adaptation to Extreme Stress. *American Journal of Psychiatry*, 161(2), 195-216. <http://dx.doi.org/doi:10.1176/appi.ajp.161.2.195>
- Chen, J., & Kennedy, C. (2005). Cultural variations in children's coping behaviour, TV viewing time, and family functioning. *International Nursing Review*, 52(3), 186-195.
- Cleland, V. J., Ball, K., Salmon, J., Timperio, A. F., & Crawford, D. A. (2010). Personal, social and environmental correlates of resilience to physical inactivity among women from socio-economically disadvantaged backgrounds. *Health Education Research*, 25(2), 268-281 <http://dx.doi.org/her/cyn054>
- Cohen, O., Slonim, I., Finzi, R., & Leichtertritt, R. (2002). Family Resilience: Israeli Mothers' Perspectives. *The American Journal of Family Therapy*, 30(2), 173-187. <http://dx.doi.org/10.1080/019261802753573876>
- Colston, L. G. (1994). Keep the faith: A biblical reference to surviving the social transitions of life. *Activities, Adaptation & Aging*, 19(2), 75-85. [http://dx.doi.org/10.1300/J016v19n02\\_08](http://dx.doi.org/10.1300/J016v19n02_08)
- Comité consultatif de la Société canadienne du cancer. (2015). Statistiques canadiennes sur le cancer 2015.
- Compagnone P. (2010). Le génogramme. *Le Journal des psychologues*, 281, p. 18-22.
- Compas, B. E., Worsham, N. L., Epping-Jordan, J. E., Grant, K. E., Mireault, G., Howell, D. C., & Malcarne, V. L. (1994). When Mom or Dad has cancer: Markers of psychological distress in cancer patients, spouses, and children. *Health Psychology*, 13(6), 507-515. <http://dx.doi.org/10.1037/0278-6133.13.6.507>
- Couture, C. (2009-2010). Adaptation et résilience : favoriser la recherche de sens chez les personnes atteintes de sclérose en plaques. *Frontières*, 22(1-2), 27-34.



- Creek, J. (2008). Creative leisure opportunities. *NeuroRehabilitation*, 23(4), 299-304.
- Crête, J. (2009-2010). Le calme après la tempête : du choc à la résilience. *Frontières*, 22(1-2), 35-41.
- Csikszentmihályi, M., Bouffard, L., & Servan-Schreiber, D. (2005). *Vivre : la psychologie du bonheur*. Paris: Pocket.
- Cyrulnik, B. (1996). *Sous le signe du lien: Une histoire naturelle de l'attachement*. Paris: Hachette.
- Cyrulnik, B. (2002). *Un merveilleux malheur*. Paris: O. Jacob.
- Dauchy S., Ellien F., Lesieur A., Bezy O., Boinon D., Chabrier M., . . . E., S. (2013). Quelle prise en charge psychologique dans l'après-cancer : les recommandations de la Société Française de Psycho-Oncologie (SFPO). *Psycho-Oncologie*, ??(7), 4-17.
- Delage, M. (2008). *La résilience familiale*. Paris: Odile Jacob.
- Dumais, M., Fortin, A., & Beaudry, D. (2009). L'expression musicale en réadaptation. *Frontières*, 22(1-2), 93. <http://dx.doi.org/10.7202/045033ar>
- Dumais, M., Fortin, A., Beaudry, D., Lévy, J. J., Laflamme, D., Lefebvre, H., & Michallet, B. (2009). L'expression musicale en réadaptation. *Frontières*, 22(1-2), 93-98.
- Dumazedier, J. (1972). *Vers une civilisation du loisir ?* Paris: Éd. du Seuil.
- Edge, S. B., & Compton, C. C. (2010). The American Joint Committee on Cancer: the 7th edition of the AJCC cancer staging manual and the future of TNM. *Annals of surgical oncology*, 17(6), 1471-1474.
- Egan, R., McKechnie, R., Jobson, J., Herbison, P., & Richards, R. (2013). Perspectives on Psychosocial and Spiritual Cancer Support Services in New Zealand. *Journal of Psychosocial Oncology*, 31(6), 659-674. <http://dx.doi.org/10.1080/07347332.2013.835017>

- Eisenberg, M. G.; Sutkin, L. C.; and Jansen, M. A. (1984). *Chronic Illness and Disability Through the Lifespan: Effects on Self and Family*. New York: Springer-Verlag.
- Evans, J., & Rodger, S. (2008). Mealtimes and bedtimes: windows to family routines and rituals. *Journal of Occupational Science*, 15(2), 98-104 107p.
- Fairchild, H. P. (1970). *Dictionary of sociology*. Westport, Conn.: Greenwood Press.
- Feder, A., Nestler, E. J., Westphal, M., & Charney, D. S. (2010). Psychological mechanisms of resilience to stress. Dans J. Reich W., A. Zautra J. & J. S. Hall (Éds.), *Handbook of adult resilience* (pp. 35-54). New-York: London.
- Feldman, B., & Broussard, C. A. (2006). The Influence of Relational Factors on Men's Adjustment to Their Partners' Newly-Diagnosed Breast Cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 23(2-3), 23-43. [http://dx.doi.org/10.1300/J077v23n02\\_03](http://dx.doi.org/10.1300/J077v23n02_03)
- Fenlon, D., Reed, E., Blows, E., Scanlon, K., Wray, J., & Dewey, A. (2015). Moving Forward: A Qualitative Research Inquiry to Inform the Development of a Resource Pack for Women Following Primary Breast Cancer Treatment. *Journal of Psychosocial Oncology*, 33(1), 85-105. <http://dx.doi.org/10.1080/07347332.2014.977414>
- Fitch, M. I., & Allard, M. (2007). Perspectives of husbands of women with breast cancer: impact and response. *Canadian oncology nursing journal = Revue canadienne de nursing oncologique*, 17(2), 66-78.
- Fitzpatrick, T., & Farone, D. (2011). Leisure, Household Activities, and Health Among Mexican American Elders with Cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 29(2), 199-214. <http://dx.doi.org/10.1080/07347332.2010.548441>
- Fitzpatrick, T. R., & Farone, D. W. (2011). Leisure, Household Activities, and Health Among Mexican American Elders with Cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 29(2), 199-214. <http://dx.doi.org/10.1080/07347332.2010.548441>
- Fondation contre le cancer. (2015). Rémission : de quoi s'agit-il ? Repéré à <http://www.cancer.be/les-cancers/r-mission-de-quoi-s-agit-il>

- Fondation québécoise du cancer. (2015). Faits et statistiques sur le cancer. Repéré à <https://fqc.qc.ca/fr/information/le-cancer/statistiques>
- Fong, R., Schwab, J., & Armour, M. (2006). Continuity of activities and child well-being for foster care youth. *Children and Youth Services Review*, 28(11), 1359-1374. <http://dx.doi.org/10.1016/j.childyouth.2006.02.005>
- Fortin, F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche : méthodes quantitatives et qualitatives*.
- Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche : méthodes quantitatives et qualitatives*.
- Gabriel, J. (2007). *The Biology of Cancer*. Chichester, England: Wiley.
- Gagliardi, C., Vespa, A., Papa, R., Mariotti, C., Cascinu, S., & Rossini, S. (2009). Social Support Networks and Depression of Women Suffering from Early-Stage Breast Cancer: A Case Control Study. *Journal of Psychosocial Oncology*, 27(2), 216-229. <http://dx.doi.org/10.1080/07347330902775590>
- Gagnon, Y.-C. (2005). *L'étude de cas comme méthode de recherche guide de réalisation*.
- Gagnon, Y.-C. (2012). *L'étude de cas comme méthode de recherche* (2 éd.). Québec: Les presses de l'Université du Québec.
- Gauthier, B. (2010). La structure de la preuve. Dans B. Gauthier (Éd.), *Recherche sociale de la problématique à la collecte de données* (5e éd.). Québec: Presses de l'Université du Québec.
- Geggie, J., Weston, R., Hayes, A., & Silberberg, S. (2007). The Shaping of Strengths and Challenges of Australian Families: Implications for Policy and Practice. *Marriage & Family Review*, 41(3/4), 217. [http://dx.doi.org/10.1300/J002v41n03\\_01](http://dx.doi.org/10.1300/J002v41n03_01)
- Given, C. W., Stommel, M., Given, B., Osuch, J., Kurtz, M. E., & Kurtz, J. C. (1993). The influence of cancer patients' symptoms and functional states on patients' depression and family caregivers' reaction and depression. *Health Psychology*, 12(4), 277-285. <http://dx.doi.org/10.1037/0278-6133.12.4.277>

- Greeff, A. P., & Thiel, C. (2012). Resilience in Families of Husbands with Prostate Cancer. *Educational Gerontology*, 38(3), 179-189.
- Hagglund, K. J., Doyle, N. M., Clay, D. L., Frank, R. G., Johnson, J. C., & Pressly, T. A. (1996). A family retreat as a comprehensive intervention for children with arthritis and their families. *Arthritis Care & Research* (08937524), 9(1), 35-41.
- Hamilton-Smith, E. (1985). Can the Arts Really be Leisure? *World Leisure & Recreation*, 27(4), 15-19. <http://dx.doi.org/10.1080/10261133.1985.10558892>
- Hamilton, T. L. (1998). *Siblings' Response to a Survivor of Childhood Cancer: A Review of the Literature on What Leads to Healthy Adjustment or Maladjustment*. Disponible chez ProQuest Dissertations & Theses Full Text.
- Hanus, M. (2009). Deuil et résilience. *Frontières*, 22(1-2), 19. <http://dx.doi.org/10.7202/045022ar>
- Hawley, D. (2000). Clinical Implications of Family Resilience. *The American Journal of Family Therapy*, 28(2), 101-116. <http://dx.doi.org/10.1080/019261800261699>
- Hebblethwaite, S. (2014). "Grannie's got to go fishing": meanings and experiences of family leisure for three-generation families in rural and urban settings. *World Leisure Journal*, 56(1), 42-61. <http://dx.doi.org/10.1080/04419057.2013.876588>
- Hebert, R., Zdaniuk, B & Schulz R. (2009). Positive and Negative Religious Coping and Well-Being in Women with Breast Cancer. *Journal of Palliative Medicine*, 12 (6), 537-545.
- Hornberger, L., Zabriskie, R., & Freeman, P. (2010). Contributions of Family Leisure to Family Functioning Among Single-Parent Families. *Leisure Sciences*, 32(2), 143-161. <http://dx.doi.org/10.1080/01490400903547153>
- Hudson, P. L. (2006). How well do family caregivers cope after caring for a relative with advanced disease and how can health professionals enhance their support? *Journal of Palliative Medicine*, 9(3), 694-703. <http://dx.doi.org/10.1089/jpm.2006.9.694>
- Hughes, S., & Keller, M. J. (1992). Leisure education: A coping strategy for family caregivers. *Journal of Gerontological Social Work*, 19(1), 115-128. [http://dx.doi.org/10.1300/J083v19n01\\_07](http://dx.doi.org/10.1300/J083v19n01_07)

- Huizinga, G. A., Visser, A., van der Graaf, W. T. A., Hoekstra, H. J., Klip, E. C., Pras, E., & Hoekstra-Weebers, J. E. H. M. (2005). Stress response symptoms in adolescent and young adult children of parents diagnosed with cancer. *European Journal of Cancer*, 41(2), 288-295. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ejca.2004.10.005>
- Huizinga, G. A., Visser, A., Zelders-Steyn, Y. E., Teule, J. A., Reijneveld, S. A., & Roodbol, P. F. (2011). Psychological impact of having a parent with cancer. *European Journal of Cancer*, 47, Supplement 3(0), S239-S246. [http://dx.doi.org/http://dx.doi.org/10.1016/S0959-8049\(11\)70170-8](http://dx.doi.org/http://dx.doi.org/10.1016/S0959-8049(11)70170-8)
- Hunter, E. G. (2007). The Legacy of Cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 26(1), 101-121. [http://dx.doi.org/10.1300/J077v26n01\\_07](http://dx.doi.org/10.1300/J077v26n01_07)
- Hurd, A. R., & Anderson, D. M. (2010). *The park and recreation professional's handbook*. Champaign, IL: Human Kinetics.
- Hutchinson, S., Afifi, T., & Krause, S. (2007). The Family that Plays Together Fares Better: Examining the Contribution of Shared Family Time to Family Resilience Following Divorce. *Journal of Divorce & Remarriage*, 46(3-4), 21-48. [http://dx.doi.org/10.1300/J087v46n03\\_03](http://dx.doi.org/10.1300/J087v46n03_03)
- Hutchinson, S. L., Baldwin, C. K., & Oh, S.-S. (2006). Adolescent Coping: Exploring Adolescents' Leisure-Based Responses to Stress. *Leisure Sciences*, 28(2), 115-131. <http://dx.doi.org/10.1080/01490400500483984>
- Ionescu, S., & Jourdan-Ionescu, C. (2011). Évaluation de la résilience. Dans S. Ionescu (Éd.), *Traité de la résilience assistée* (pp. 547). Paris: Presses de l'Université de France.
- Iwasaki, Y., MacTavish, J., & MacKay, K. (2005). Building on strengths and resilience: leisure as a stress survival strategy. *British Journal of Guidance & Counselling*, 33(1), 81-100. <http://dx.doi.org/10.1080/03069880412331335894>
- Jessup, G. M., Cornell, E., & Bundy, A. C. (2010). The treasure in leisure activities: fostering resilience in young people who are blind. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 104(7), 419-430 412p.
- Jourdan-Ionescu, C., Ionescu, S., Bouteyre, É., Roth, M., Méthot, L., & Vasile, D. (2011). VI. Résilience assistée et événements survenant au cours de l'enfance: maltraitance,

maladie, divorce, décès des parents et troubles psychiatriques des parents. Dans S. Ionescu (Éd.), *Traité de résilience assistée* (pp. 155-246). Presses Universitaires de France Quadrige / Puf.

Krattenmacher, T., Kühne, F., Ernst, J., Bergelt, C., Romer, G., & Möller, B. (2012). Parental cancer: Factors associated with children's psychosocial adjustment — a systematic review. *Journal of Psychosomatic Research*, 72(5), 344-356. <http://dx.doi.org/http://dx.doi.org/10.1016/j.jpsychores.2012.01.011>

Kuczynski, K. (2008). Life-Threatening Illness and the Nature of Social Support: Brief Research Report. *Journal of Psychosocial Oncology*, 26(3), 113-123. <http://dx.doi.org/10.1080/07347330802118222>

Kvale, S. (1996). *Interviews : an introduction to qualitative research interviewing*. Thousand Oaks, Calif.: Sage Publications.

Lacharité, C., & Gagnier, J.-P. (2009). *Comprendre les familles pour mieux intervenir : repères conceptuels et stratégies d'action*. Montréal: Gaëtan Morin éditeur.

Lacourse, M.-T. (2009). *Famille et société*. Montréal: Chenelière Éducation.

Lapan, S. D., Quartaroli, M. T., & Riemer, F. J. (2012). Introduction to qualitative research. Dans S. D. Lapan, M. T. Quartaroli & F. J. Riemer (Éds.), *Qualitative research an introduction to methods and design* (pp. 3-18). San Francisco: Jossey-Bass.

Larousse Médical en ligne (2015) *Le cancer*. Repéré à <http://www.larousse.fr/encyclopedie/medical/cancer/11745>

Legros-Bawin, B., & Kellerhals, J. (1988). *Familles, mariage, divorce, une sociologie des comportements familiaux contemporains*. Liège: P. Mardaga.

Lemay, M. (2002). Résilience dans la violence. *Le journal des psychologues*, 194, 36-43.

Lemery-Chalfant, K. (2010). Genes and environments : how they work together to promote resilience. Dans J. Reich W., A. Zautra J. & J. S. Hall (Éds.), *Handbook of adult resilience* (pp. 55-78). New-York: London.

- Lethborg, C. E., Kissane, D., & Burns, W. I. (2003). 'It's not the easy part': The experience of significant others of women with early stage breast cancer, at treatment completion. *Soc Work Health Care*, 37(1), 63-85. [http://dx.doi.org/10.1300/J010v37n01\\_04](http://dx.doi.org/10.1300/J010v37n01_04)
- Lock, S., Rubin, G. J., Murray, V., Rogers, M. B., Amlôt, R., & Williams, R. (2012). Secondary stressors and extreme events and disasters: a systematic review of primary research from 2010-2011. *Plos Currents*, 4. <http://dx.doi.org/10.3402/gha.v4i0.6351>
- Losada, A., Pérez-Peñaranda, A., Rodriguez-Sanchez, E., Gomez-Marcos, M. A., Ballesteros-Rios, C., Ramos-Carrera, I. R., . . . García-Ortiz, L. (2010). Leisure and distress in caregivers for elderly patients. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 50(3), 347-350. <http://dx.doi.org/10.1016/j.archger.2009.06.001>
- Luthar, S. S., Cicchetti, D., & Becker, B. (2000). The Construct of Resilience: A Critical Evaluation and Guidelines for Future Work. *Child Development*, 71(3), 543-562. <http://dx.doi.org/10.1111/1467-8624.00164>
- Masson, A. (2013). Life after cancer: another state of vulnerability? *Psycho-Oncologie*, 7(1), 23-29. <http://dx.doi.org/10.1007/s11839-013-0408-4>
- Mayer, J. D., & Faber, M. A. (2010). Personal intelligence and resilience : recovery in the shadow of broken connections. Dans J. Reich W., A. Zautra J. & J. S. Hall (Éds.), *Handbook of adult resilience* (pp. 94- 111). New-York: London.
- Maynard, A., Patterson, P., McDonald, F. E. J., & Stevens, G. (2013). What is helpful to adolescents who have a parent diagnosed with cancer? *Journal of Psychosocial Oncology*, 31(6), 675. <http://dx.doi.org/10.1080/07347332.2013.835021>
- Mccubbin, H. I., Thompson, A. I., Kretzschmar, H. O., Smith, F. A., Snow, P. D., Mcewen, M. A., . . . Mccubbin, M. A. (1992). Family system and work environment predictors of employee health risk: A discriminant function analysis. *The American Journal of Family Therapy*, 20(2), 123-144. <http://dx.doi.org/10.1080/01926189208250883>
- Michallet, B. (2009-2010). Résilience : perspective historique, défis théoriques et enjeux cliniques. *Frontières*, 22(1-2), 10-18.
- Miles, M. B., & Huberman, A. M. (1994). *Qualitative data analysis : an expanded sourcebook*. Thousand Oaks: Sage Publications.

- Miles, M. B., Huberman, A. M., & Saldaña, J. (2014). *Qualitative data analysis : a methods sourcebook*.
- Mireault, G., & Compas, B. (1997). A Prospective Study of Coping and Adjustment Before and After a Parent's Death from Cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 14(4), 1-18. [http://dx.doi.org/10.1300/J077v14n04\\_01](http://dx.doi.org/10.1300/J077v14n04_01)
- Mosher, C. E., & Danoff-Burg, S. (2005). Psychosocial impact of parental cancer in adulthood: A conceptual and empirical review. *Clinical Psychology Review*, 25(3), 365-382. <http://dx.doi.org/10.1016/j.cpr.2004.12.003>
- Muir, K., & Strnadová, I. (2014). Whose responsibility? Resilience in families of children with developmental disabilities. *Disability & Society*, 29(6), 922-937. <http://dx.doi.org/10.1080/09687599.2014.886555>
- Murphy, J. F. (1974). *Concepts of leisure: philosophical implications*. Englewood Cliffs, N.J.: Prentice-Hall.
- Nelson, E., & While, D. (2002). Children's Adjustment During the First Year of a Parent's Cancer Diagnosis. *Journal of Psychosocial Oncology*, 20(1), 15-36. [http://dx.doi.org/10.1300/J077v20n01\\_02](http://dx.doi.org/10.1300/J077v20n01_02)
- Nesteruk, O., & Garrison, M. E. B. (2005). An Exploratory Study of the Relationship Between Family Daily Hassles and Family Coping and Managing Strategies. *Family and Consumer Sciences Research Journal*, 34(2), 140-152. <http://dx.doi.org/10.1177/1077727X05280667>
- Neuburger, R. (2003). Relations et appartenances. *Thérapie Familiale*, 24(2), 169-178. <http://dx.doi.org/10.3917/tf.032.0169>
- Pailler, M. E., Johnson, T. M., Zevon, M. A., Kuszczak, S., Griffiths, E., Thompson, J., . . . Wetzler, M. (2015). Acceptability, Feasibility, and Efficacy of a Supportive Group Intervention for Caregivers of Newly Diagnosed Leukemia Patients. *Journal of Psychosocial Oncology*, 33(2), 163-177. <http://dx.doi.org/10.1080/07347332.2014.992086>
- Paradis, M., & Consoli, S. (2009). What meaning can take the occurrence of a cancer in a teenager? *Psycho-Oncologie*, 3(4), 222-225. <http://dx.doi.org/10.1007/s11839-009-0155-8>



- Park, E.-Y., & Kim, J.-H. (2015). Predictors of Sexual Adjustment in Cancer Patients Receiving Chemotherapy. *Journal of Psychosocial Oncology*, 33(5), 488-503. <http://dx.doi.org/10.1080/07347332.2015.1067278>
- Parker, S. R. (1979). *The sociology of leisure*. London: G. Allen and Unwin.
- Patterson, I., & Carpenter, G. (1994). Participation in leisure activities after the death of a spouse. *Leisure Sciences*, 16(2), 105-117. <http://dx.doi.org/10.1080/01490409409513223>
- Petersen, L., Kruczek, T., & Shaffner, A. (2004). Gender Roles and the Family Life Cycle. *Journal of Feminist Family Therapy*, 15(2-3), 99-119. [http://dx.doi.org/10.1300/J086v15n02\\_07](http://dx.doi.org/10.1300/J086v15n02_07)
- Pierron, J.-P. (2007). Cancer and the symbolism of evil: disease, misfortune and evil? *Psycho-Oncologie*, 1(1), 31-40. <http://dx.doi.org/10.1007/s11839-007-0004-6>
- Pitceathly, C., & Maguire, P. (2003a). The psychological impact of cancer on patients' partners and other key relatives: a review. *European Journal of Cancer*, 39(11), 1517-1524. [http://dx.doi.org/http://dx.doi.org/10.1016/S0959-8049\(03\)00309-5](http://dx.doi.org/http://dx.doi.org/10.1016/S0959-8049(03)00309-5)
- Pitceathly, C., & Maguire, P. (2003b). The psychological impact of cancer on patients' partners and other key relatives: a review: a review. *European Journal of Cancer*, 39(11), 1517-1524. [http://dx.doi.org/10.1016/S0959-8049\(03\)00309-5](http://dx.doi.org/10.1016/S0959-8049(03)00309-5)
- Pronovost, G. (2015). *Que faisons-nous de notre temps? vingt-quatre heures dans la vie des Québécois : comparaisons internationales*.
- Pucheu, S., & Berveiller, A. (2003). *Comment vivre avec une personne atteinte d'un cancer*. Paris: J. Lyon.
- Radina, M. E. (2009). Breast Cancer-Related Lymphedema: Implications for Family Leisure Participation. *Family Relations*, 58(4), 445-459. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1741-3729.2009.00565.x>
- Reidy M., & L., M. (1996). *La triangulation*. Dans M.-F. Fortin (Éd.), *Le processus de la recherche: de la conception à la réalisation* (pp. 317-324). Montréal, Québec: Décarie Éditeur.

- Remenyi, D. (1998). *Doing research in business and management : an introduction to process and method*. London; Thousand Oaks, Calif.: SAGE.
- Richardson, G. E. (2002). The metatheory of resilience and resiliency. *Journal of Clinical Psychology*, 58(3), 307-321. <http://dx.doi.org/10.1002/jclp.10020>
- Rivero-Vergne, A., Berrios, R., & Romero, I. (2010). The Return to the Community After Cancer Treatment: From Safety to Reality Check. *Journal of Psychosocial Oncology*, 29(1), 67-82. <http://dx.doi.org/10.1080/07347332.2010.532300>
- Robinson, L., Miedema, B., & Easley, J. (2014). Young Adult Cancer Survivors and the Challenges of Intimacy. *Journal of Psychosocial Oncology*, 32(4), 447-462. <http://dx.doi.org/10.1080/07347332.2014.917138>
- Roy, S. N. (2010). L'étude de cas. Dans B. Gauthier (Éd.), *Recherche sociale de la problématique à la collecte des données* (5 éd., pp. 767). Québec: Les Presses de l'Université du Québec.
- Rutter, M. (1985). Resilience in the face of adversity. Protective factors and resistance to psychiatric disorder. *The British Journal of Psychiatry*, 147(6), 598-611. doi:10.1192/bjp.147.6.598
- Savoie-Zajc, L. (2010). L'entrevue semi-dirigée. Dans B. Gauthier (Éd.), *Recherche sociale de la problématique à la collecte des données* (5e éd.). Québec: Presses de l'Université du Québec.
- Savoie-Zajc, L. (2011). La recherche qualitative/interprétative en éducation. Dans Karsenti T. & L. Savoie-Zajc (Éds.), *La recherche en éducation: étapes et approches* (pp. 123-148). Saint-Laurent: ERPI.
- Schilling, M. L., & Sarigiani, P. (2014). The Impact of a Wish: Caregiver Perceptions of the Benefits of Granted Wishes for Children with Life-Threatening Illnesses and their Families. *Children's Health Care*, 43(1), 16-38. <http://dx.doi.org/10.1080/02739615.2014.850871>
- Segalen, M. (2010). *Sociologie de la famille*. Paris: A. Colin.

Seligman, M. E. P., André, C., & Vadé, B. (2012). *S'épanouir : pour un nouvel art du bonheur et du bien-être*. Paris: Belfond.

Shannon, C., & Bourque, D. (2006). Overlooked and Underutilized: The Critical Role of Leisure Interventions in Facilitating Social Support Throughout Breast Cancer Treatment and Recovery. *Social Work in Health Care*, 42(1), 73-92. [http://dx.doi.org/10.1300/J010v42n01\\_05](http://dx.doi.org/10.1300/J010v42n01_05)

Shannon, C. S. (2015). 'I Was Trapped at Home': Men's Experiences with Leisure While Giving Care to Partners During a Breast Cancer Experience. *Leisure Sciences*, 37(2), 125-141. <http://dx.doi.org/10.1080/01490400.2014.973128>

Shannon, C. S., & Shaw, S. M. (2005). "If the Dishes Don't Get Done Today, They'll Get Done Tomorrow": A Breast Cancer Experience as a Catalyst for Changes to Women's Leisure. *Journal of Leisure Research*, 37(2), 195-215.

Sherman, A. C., Simonton, S., Latif, U., Spohn, R., & Tricot, G. (2005). Religious Struggle and Religious Comfort in Response to Illness: Health Outcomes among Stem Cell Transplant Patients. *Journal of Behavioral Medicine*, 28(4), 359-367. doi:10.1007/s10865-005-9006-7

Snethen, G. (2010). Preventing female gang involvement: Development of the Joint-Interest Core and Balance Model of Mother/Daughter Leisure Functioning. *Aggression and Violent Behavior*, 15(1), 42-48. <http://dx.doi.org/10.1016/j.avb.2009.07.015>

Snyder, K. A., & Pearse, W. (2010). Crisis, Social Support, and the Family Response: Exploring the Narratives of Young Breast Cancer Survivors. *Journal of Psychosocial Oncology*, 28(4), 413-431. <http://dx.doi.org/10.1080/07347332.2010.484830>

Sobin, L. H., Gospodarowicz, M. K., & Wittekind, C. (2011). *TNM classification of malignant tumours*: John Wiley & Sons.

Société canadienne du cancer. (2015a). Lymphoedème. *Traiter les effets secondaires*. Repéré à <http://www.cancer.ca/fr-ca/cancer-information/diagnosis-and-treatment/managing-side-effects/lymphedema/?region=qc>

Société canadienne du cancer. (2015b). Qu'est-ce que le cancer? . Repéré à <http://www.cancer.ca/fr-ca/cancer-information/cancer-101/what-is-cancer/?region=qc>

Société canadienne du cancer. (2015c). types de cancer. Repéré à <http://www.cancer.ca/fr-ca/cancer-information/cancer-type/see-all/?region=on>

Stake, R. E. (1995). *The art of case study research*. Thousand Oaks: Sage Publications.

Starke, M. (2013). Everyday Life of Young Adults with Intellectual Disabilities: Inclusionary and Exclusionary Processes among Young Adults of Parents with Intellectual Disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 51(3), 164-175.

Sumner, L. A., Wellisch, D. K., Kim, Y., & Spillers, R. L. (2015). Psychosocial Characteristics of Adult Daughters of Breast Cancer Patients: Comparison of Clinic and Community Caregivers Samples. *Journal of Psychosocial Oncology*, 33(5), 561-575. <http://dx.doi.org/10.1080/07347332.2015.1067281>

Sutanto, B., Singh-Grewal, D., McNeil, H. P., O'Neill, S., Craig, J. C., Jones, J., & Tong, A. (2013). Experiences and perspectives of adults living with systemic lupus erythematosus: thematic synthesis of qualitative studies. *Arthritis Care & Research*, 65(11), 1752-1765.

Tan, P. Y., Tien Tau, L. C., & Lai Meng, O. Y. (2015). Living With Cancer Alone? The Experiences of Singles Diagnosed With Colorectal Cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 33(4), 354-376. <http://dx.doi.org/10.1080/07347332.2015.1045678>

Veach, T. A., & Nicholas, D. R. (1998). Understanding Families of Adults With Cancer: Combining the Clinical Course of Cancer and Stages of Family Development. *Journal of Counseling & Development*, 76(2), 144-156. <http://dx.doi.org/10.1002/j.1556-6676.1998.tb02387.x>

Visser, A., Huizinga, G. A., van Der Graaf, W. T. A., Hoekstra, H. J., & Hoekstra-Weebers, J. E. H. M. (2004). The impact of parental cancer on children and the family: a review of the literature. *Cancer Treatment Reviews*, 30(8), 683-694. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ctrv.2004.06.001>

Voelkl, J. E. (2008). "I Love Pumpkins": The Role of Therapeutic Recreation in Oncology. *Therapeutic Recreation Journal*, 42(4).

Waller, M. A. (2001). Resilience in Ecosystemic Context: Evolution of the Concept. *American Journal of Orthopsychiatry*, 71(3), 290-297. <http://dx.doi.org/10.1037/0002-9432.71.3.290>

- Walsh, F. (2003). Family Resilience: A Framework for Clinical Practice. *Family Process*, 42(1), 1-18. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1545-5300.2003.00001.x>
- Wesley, K., Zelikovsky, N., & Schwartz, L. (2013). Physical Symptoms, Perceived Social Support, and Affect in Adolescents with Cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 31(4), 451-467. <http://dx.doi.org/10.1080/07347332.2013.798761>
- Wright, L. M., Leahey, M., Campagna, L., & Wright, L. M. (2014). *L'infirmière et la famille : guide d'évaluation et d'intervention*.
- Yi, J., & Zebrack, B. (2010). Self-Portraits of Families with Young Adult Cancer Survivors: Using Photovoice. *Journal of Psychosocial Oncology*, 28(3), 219-243. <http://dx.doi.org/10.1080/07347331003678329>
- Yin, R. (2012). *Applications of case study research* (3 éd.). Californie Sage Editions.
- Yin, R. (2014). *Case study research : Design and Methods* (5 éd.). Californie: Sage Editions.
- Zabriskie, R. B., & McCormick, B. P. (2001). The Influences of Family Leisure Patterns on Perceptions of Family Functioning \*. *Family Relations*, 50(3), 281-289. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1741-3729.2001.00281.x>
- Zautra J., A., Hall, J. S., & Murray E., K. (2010). Resilience : A new definition of health for people and communities. Dans J. Reich W., A. Zautra J. & J. S. Hall (Éds.), *Handbook of adult resilience* (pp. 3-29). New-York: London.
- Zelman, D., & Sigband, L. (2001). *The impact of maternal breast cancer on the adolescent daughter: A proposed program for preventive treatment.*: ProQuest Dissertations Publishing.



## APPENDICE A : Guide d'entrevue des plus de 14 ans





# **Le loisir comme facteur de protection dans le développement de la résilience familiale en situation de cancer de la mère**

## **Schémas d'entrevue**

Date : \_\_\_\_\_

Famille # \_\_\_\_\_

1. Présentation de la recherche
2. Explications éthiques
3. Signatures des documents

Membres de la famille :

---

---

---

---

---

---

#### 4. Dessin du génogramme simplifié

## 5. Entrevue

1. Parlez-moi de votre famille...	Histoire, membres, rituels, routine, rôles de chacun, activités faites en famille, emplois, loisir personnels, fonctionnement de la famille, spiritualité...
-----------------------------------	--

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

2. Parlez-moi de l'annonce de la maladie...	Est-ce que c'était prévisible? Qui était avec vous? Comment avez-vous réagi ? comment l'avez-vous annoncé aux autres membres de la famille? Quelle a été leur réaction ..?
---	--

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

3. Parlez-moi du fonctionnement de la famille durant la maladie ...	Rituels, routines, rôles, activités faites en famille, loisir individuel, emploi, fonctionnement de la famille, spiritualité...
---	---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

4. Parlez-moi de votre famille depuis le diagnostic de rémission...	Rituels, routines, rôles, activités faites en famille, loisir individuel, emploi, fonctionnement de la famille, spiritualité...
---	---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---





## APPENDICE B : Guide d'entrevue pour les moins de 14 ans





# **Le loisir comme facteur de protection dans le développement de la résilience familiale en situation de cancer de la mère**

## **Schémas d'entrevue enfants**

Date : \_\_\_\_\_

Famille # \_\_\_\_\_

6. Présentation de la recherche
7. Explications éthiques
8. Signatures des documents

Membres de la famille :

---

---

---

---

---

---

## 9. Dessin du génogramme simplifié

## 10. Entrevue

9. Parle-moi de ta famille ...	Histoire, membres, rituels, routine, rôles de chacun, activités faites en famille, emplois, loisir personnels, fonctionnement de la famille, spiritualité...
--------------------------------	--

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

10. Parle-moi de l'annonce de la maladie... Comment as-tu réagis quand ma maman t'a appris qu'elle était malade ?	Est-ce que c'était prévisible? Qui était avec toi? Comment as-tu réagi ?
--	--

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

11. Est-ce que c'était différent dans la maison pendant la maladie de ta mère? peux-tu m'en parler?	Rituels, routines, rôles, activités faites en famille, loisir individuel, emploi, fonctionnement de la famille, spiritualité...
--	---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

12. Maintenant que ta mère est guérie, est-ce que tu penses que ta famille a changé ? Si oui, qu'est-ce qui a changé ?	Rituels, routines, rôles, activités faites en famille, loisir individuel, emploi, fonctionnement de la famille, spiritualité...
---	---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

13. Qu'est-ce qui t'a le plus aidé pour passer au travers de la maladie de ta mère ?	Soutien, information, humour, loisir, famille, spiritualité, communication, etc.
--	--

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

- 14. Faire un retour avec la famille
- 15. Les remercier et les informer de la potentialité d'être recontactés
- 16. Remettre ressources de soutien psychologique.



## APPENDICE C : Lettre d'information pour les plus de 14 ans







Université du Québec  
à Trois-Rivières

Savoir. Surprendre.

## LETTRE D'INFORMATION

---

Invitation à participer au projet de recherche sur  
*«la place du loisir dans le développement de la résilience des familles en situation  
de cancer maternel»*

**Isabelle Brunet**

**Département d'études en loisir, culture et tourisme**

**Dans le cadre de la maîtrise avec mémoire**

**Sous la direction d'Hélène Carbonneau (département d'études en loisir,  
culture et tourisme) et la codirection de Bernard Michallet (département  
d'orthophonie)**

Votre participation à la recherche, qui vise à mieux comprendre comment  
s'installe la résilience chez la famille dont la mère est atteinte de cancer, serait  
grandement appréciée.

### **Objectifs**

Le but de cette lettre d'information est de vous aider à comprendre exactement  
ce qu'implique votre éventuelle participation à la recherche de sorte que vous

puissiez prendre une décision éclairée à ce sujet. Prenez donc le temps de la lire attentivement et n'hésitez pas à poser toute question que vous jugerez utile.

Les objectifs de ce projet de recherche sont de :

1. Documenter les éléments de l'expérience de loisir (type d'activités, contexte de pratique, bénéfices obtenus, partenaires de pratique, etc.) pouvant contribuer à la résilience dans des situations de cancer chez l'un des parents
2. Comprendre comment ses éléments agissent dans le processus de résilience<sup>4</sup> familiale.

## **Tâche**

Votre participation à ce projet de recherche consiste à participer à une entrevue individuelle d'une durée d'au maximum une heure trente. Les principaux thèmes qui seront abordés lors de cette entrevue porteront sur votre vécu dans votre famille en lien l'avènement de la maladie : fonctionnement avant l'annonce de la maladie (routines, loisirs, vie sociale, travail), annonce de la maladie, vécu avec la famille pendant la période des traitements (rôle de chacun, activités seules ou en famille, etc.) et changements que la maladie a apportés.

Les principaux thèmes qui seront abordés lors de cette entrevue porteront sur le vécu des participants dans leur famille en lien l'avènement de la maladie (avant, pendant et après). Les participants seront invités à :

- décrire leur famille, son fonctionnement et ses activités (routines, loisirs, vie sociale, travail) avant l'annonce de la maladie;
- d'expliquer comment s'est déroulée l'annonce de la maladie et comment ils l'ont vécue;
- de décrire son vécu avec sa famille (rôle de chacun, activités seul ou de la famille, etc.) pendant la période des traitements;

---

<sup>4</sup> La résilience familiale est définie comme étant «le parcours d'une famille qui s'adapte et progresse lorsqu'elle fait face au stress et continue de le faire par la suite, et ce, d'une manière qui lui est propre et qui dépend du contexte, des facteurs de développement en jeu, de la façon dont interagissent les facteurs de risque et de protection et de la conception de vie que partagent les membres de la famille » (Hawley et Haan, 1996)

- d'expliquer les changements que la maladie a apportés sur eux et leur famille.

Votre collaboration sera également appréciée pour mettre sur pied, avec l'aide de l'étudiante chercheuse, un reliatiogramme indiquant les liens que vous avez avec les autres membres de votre famille. Vous pourriez aussi avoir à participer à retour synthèse avec l'ensemble des membres de la famille où seraient présentés les résultats de l'analyse aux fins de confirmation.

Advenant le cas où certaines notions nécessitent d'être explorées plus en profondeur, l'étudiante se réserve le droit de vous recontacter afin de vous proposer une seconde rencontre. Vous serez libre de refuser cette seconde entrevue si vous ne désirez pas y prendre part.

### **Risques, inconvénients, inconforts**

Outre le temps consacré au projet, il est également possible que certains sujets relevés lors des entretiens vous fassent vivre ou bien même encore revivre certaines émotions plus difficiles. Toutefois, soyez assuré qu'une liste de ressources pouvant vous apporter un soutien vous sera transmise au cas où la nécessité se ferait sentir. De plus, je m'engage également personnellement à être à l'écoute de vos rétroactions suite à chacune des rencontres. De plus, les coordonnées d'un professionnel en soutien psychologique vous seront remises à la suite de l'entrevue pour vous offrir le plus de soutien possible.

### **Bénéfices**

La contribution à l'avancement des connaissances au sujet de la compréhension du développement de la résilience familial dans des cas de cancer chez la mère est le seuls bénéfice direct prévu à votre participation. Aucune compensation d'ordre monétaire n'est accordée.

### **Confidentialité**

Les données recueillies par cette étude sont entièrement confidentielles et ne pourront en aucun cas mener à votre identification. Votre confidentialité sera assurée par l'utilisation de noms fictifs pour vous identifier ainsi que les autres

membres de votre famille. Les résultats de la recherche, qui pourront être diffusés sous forme de document écrit ne permettront pas d'identifier les participants.

Les fichiers audio des enregistrements ainsi que les notes manuscrites transcrites de manière électronique seront conservés dans un document crypté dans un ordinateur nécessitant un mot de passe pour ouvrir la session. Une copie de sureté de ces documents sera également gardée dans un disque dur externe crypté lui aussi. Les documents originaux ayant été transférés sous forme électronique seront détruits suite à cette opération. Les coordonnées des participants ainsi que leur consentement à participer à cette recherche seront gardés dans un classeur sous clé au domicile de la chercheuse. Les personnes qui auront accès à ces données, outre la chercheuse, seront sa directrice de recherche, Mme Hélène Carbonneau, ainsi que son co-directeur de recherche, M. Bernard Michallet. Une entente de confidentialité des données leur sera faite signée.

Les données seront conservées pour une durée encore indéterminée. Advenant le cas que la chercheuse désire poursuivre ses recherches dans le domaine, elle se préserve le droit de retourner vers ces données obtenues. Les familles participantes seront informées de cette possibilité. Lorsque la chercheuse n'aura plus besoin de ces données, elle les détruira. Les formulaires papier seront brûlés et les documents électroniques seront supprimés par l'étudiante.

Aucun de ses éléments ne sera utilisé à d'autres fins que celles décrites dans le présent document.

### **Participation volontaire**

Votre participation à cette étude se fait sur une base volontaire. Vous êtes entièrement libre de participer ou non et de vous retirer en tout temps sans préjudice et sans avoir à fournir d'explications.

L'étudiante chercheuse se réserve aussi la possibilité de retirer un participant en lui fournissant des explications sur cette décision.

**Responsable de la recherche**

Pour obtenir de plus amples renseignements ou pour toute question concernant ce projet de recherche, vous pouvez communiquer avec Mme. Isabelle Brunet au 819-690-7927 ou bien par courriel à : [Isabelle.Brunet@uqtr.ca](mailto:Isabelle.Brunet@uqtr.ca)

**Question ou plainte concernant l'éthique de la recherche**

Cette recherche est approuvée par le comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'Université du Québec à Trois-Rivières et un certificat portant le numéro CER-15-211-07.12 a été émis le 23 mars 2015.

Pour toute question ou plainte d'ordre éthique concernant cette recherche, vous devez communiquer avec la secrétaire du comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec à Trois-Rivières, par téléphone (819) 376-5011, poste 2129 ou par courrier électronique [CEREH@uqtr.ca](mailto:CEREH@uqtr.ca).



## APPENDICE D : Lettre d'information pour les moins de 14 ans





## **LETTRÉ D'INFORMATION**

---

Invitation à la participation de votre enfant au projet de recherche sur  
*«la place du loisir dans le développement de la résilience des familles en situation  
de cancer maternel»*

**Isabelle Brunet**

**Département d'études en loisir, culture et tourisme**

**Dans le cadre de la maîtrise avec mémoire**

**Sous la direction d'Hélène Carbonneau (département d'études en loisir,  
culture et tourisme) et la codirection de Bernard Michallet (département  
d'orthophonie)**

La participation de votre enfant à la recherche, qui vise à mieux comprendre  
comment s'installe la résilience chez la famille dont la mère est atteinte de  
cancer, serait grandement appréciée.

### **Objectifs**

Le but de cette lettre d'information est de vous aider à comprendre exactement  
ce qu'implique votre décision sur la participation de votre enfant à la recherche  
de sorte que vous puissiez prendre une décision éclairée à ce sujet. Prenez donc

le temps de la lire attentivement et n'hésitez pas à poser toute question que vous jugerez utile.

Les objectifs de ce projet de recherche sont de :

3. Documenter les éléments de l'expérience de loisir (type d'activités, contexte de pratique, bénéfices obtenus, partenaires de pratique, etc.) pouvant contribuer à la résilience dans des situations de cancer chez l'un des parents
4. Comprendre comment ses éléments agissent dans le processus de résilience<sup>5</sup> familiale.

### **Tâche**

La participation de votre enfant à ce projet de recherche consiste à participer à une entrevue individuelle d'une durée variant entre 20 et trente minutes. Les principaux thèmes qui seront abordés lors de cette entrevue porteront sur leur vécu dans votre famille en lien avec l'avènement de la maladie : fonctionnement avant l'annonce de la maladie (routines, loisirs, vie sociale, travail), annonce de la maladie, vécu avec la famille pendant la période des traitements (rôle de chacun, activités seules ou en famille, etc.) et les changements que la maladie a apportés.

Les principaux thèmes qui seront abordés lors de cette entrevue porteront sur le vécu de votre enfant dans votre famille en lien l'avènement de la maladie (avant, pendant et après). Les participants seront invités à :

- décrire leur famille, son fonctionnement et ses activités (routines, loisirs, vie sociale, travail) avant l'annonce de la maladie;
- d'expliquer comment s'est déroulée l'annonce de la maladie et comment ils l'ont vécue;
- de décrire son vécu avec sa famille (rôle de chacun, activités seul ou de la famille, etc.) pendant la période des traitements;

---

<sup>5</sup> La résilience familiale est définie comme étant «le parcours d'une famille qui s'adapte et progresse lorsqu'elle fait face au stress et continue de le faire par la suite, et ce, d'une manière qui lui est propre et qui dépend du contexte, des facteurs de développement en jeu, de la façon dont interagissent les facteurs de risque et de protection et de la conception de vie que partagent les membres de la famille » (Hawley et Haan, 1996)

- d'expliquer les changements que la maladie a apportés sur eux et leur famille.

La collaboration de votre enfant sera également appréciée pour mettre sur pied, avec l'aide de l'étudiante chercheure, un relatiogramme indiquant les liens qu'il a avec les autres membres de sa famille. Il pourrait aussi avoir à participer à un retour synthèse avec l'ensemble des membres de la famille où seraient présentés les résultats de l'analyse aux fins de confirmation.

Advenant le cas où certaines notions nécessitent d'être explorées plus en profondeur, l'étudiante se réserve le droit de vous recontacter afin de vous proposer une seconde rencontre auprès de votre enfant. Vous serez libre de refuser cette seconde entrevue si vous ou votre enfant ne désirez pas y prendre part.

### **Risques, inconvénients, inconforts**

Outre le temps consacré au projet, il est également possible que certains sujets relevés lors des entretiens fassent vivre ou bien même encore revivre certaines émotions plus difficiles à votre enfant. Toutefois, soyez assuré qu'une liste de ressources pouvant vous apporter un soutien vous sera transmise au cas où la nécessité se ferait sentir. De plus, je m'engage également personnellement à être à l'écoute de vos rétroactions suite à chacune des rencontres. De plus, les coordonnées d'un professionnel en soutien psychologique vous seront remises à la suite de l'entrevue pour vous offrir le plus de soutien possible. Finalement, je m'engage à faire un suivi avec vous advenant que votre enfant ait démontré des signes de détresse afin que vous puissiez faire un suivi adéquat auprès de lui.

### **Bénéfices**

La contribution à l'avancement des connaissances au sujet de la compréhension du développement de la résilience familial dans des cas de cancer chez la mère est le seuls bénéfice direct prévu à sa participation. Aucune compensation d'ordre monétaire n'est accordée.

## **Confidentialité**

Les données recueillies par la participation de votre enfant à cette étude sont entièrement confidentielles et ne pourront en aucun cas mener à son identification. Sa confidentialité sera assurée par l'utilisation de noms fictifs pour vous identifier ainsi que les autres membres de votre famille. Les résultats de la recherche, qui pourront être diffusés sous forme de document écrit ne permettront pas d'identifier les participants.

Les fichiers audio des enregistrements ainsi que les notes manuscrites transcrites de manière électronique seront conservés dans un document crypté dans un ordinateur nécessitant un mot de passe pour ouvrir la session. Une copie de sûreté de ces documents sera également gardée dans un disque dur externe crypté lui aussi. Les documents originaux ayant été transférés sous forme électronique seront détruits suite à cette opération. Les coordonnées des participants ainsi que leur consentement à participer à cette recherche seront gardés dans un classeur sous clé au domicile de la chercheuse. Les personnes qui auront accès à ces données, outre la chercheuse, seront sa directrice de recherche, Mme Hélène Carbonneau, ainsi que son co-directeur de recherche, M. Bernard Michallet. Une entente de confidentialité des données leur sera faite signée.

Les données seront conservées pour une durée encore indéterminée. Advenant le cas que la chercheuse désire poursuivre ses recherches dans le domaine, elle se préserve le droit de retourner vers ces données obtenues. Les familles participantes seront informées de cette possibilité. Lorsque la chercheuse n'aura plus besoin de ces données, elle les détruira. Les formulaires papier seront brûlés et les documents électroniques seront supprimés par l'étudiante.

Aucun de ses éléments ne sera utilisé à d'autres fins que celles décrites dans le présent document.

## **Participation volontaire**

La participation de votre enfant à cette étude se fait sur une base volontaire. Il est entièrement libre de participer ou non et de se retirer en tout temps sans préjudice et sans avoir à fournir d'explications.

L'étudiante chercheuse se réserve aussi la possibilité de retirer un participant en lui fournissant des explications sur cette décision.

**Responsable de la recherche**

Pour obtenir de plus amples renseignements ou pour toute question concernant ce projet de recherche, vous pouvez communiquer avec Mme. Isabelle Brunet au 819-690-7927 ou bien par courriel à : [Isabelle.Brunet@uqtr.ca](mailto:Isabelle.Brunet@uqtr.ca)

**Question ou plainte concernant l'éthique de la recherche**

Cette recherche est approuvée par le comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'Université du Québec à Trois-Rivières et un certificat portant le numéro CER-15-211-07.12 a été émis le 23 mars 2015.

Pour toute question ou plainte d'ordre éthique concernant cette recherche, vous devez communiquer avec la secrétaire du comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec à Trois-Rivières, par téléphone (819) 376-5011, poste 2129 ou par courrier électronique [CEREH@uqtr.ca](mailto:CEREH@uqtr.ca).

## APPENDICE E : Formulaire de consentement pour les plus de 14 ans





## FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

---

### Engagement de la chercheuse

Moi, Isabelle Brunet, m'engage à procéder à cette étude conformément à toutes les normes éthiques qui s'appliquent aux projets comportant la participation de sujets humains.

### Consentement du participant

Je, \_\_\_\_\_ confirme avoir lu et compris la lettre d'information au sujet du projet *sur la place du loisir dans le développement de la résilience familiale dans des cas de cancer de la mère*. J'ai bien saisi les conditions, les risques et les bienfaits éventuels de ma participation. On a répondu à toutes mes questions à mon entière satisfaction. J'ai disposé de suffisamment de temps pour réfléchir à ma décision de participer ou non à cette recherche. Je comprends que ma participation est entièrement volontaire et que je peux décider de me retirer en tout temps, sans aucun préjudice.

### J'accepte donc librement de participer à ce projet de recherche

Participante ou participant	Chercheuse:
Signature :	Signature :
Nom :	Nom :
Date :	Date :





APPENDICE F : Formulaire de consentement pour les moins de 14  
ans





Université du Québec à Trois-Rivières

## FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

---

### Engagement de la chercheuse

Moi, Isabelle Brunet, m'engage à procéder à cette étude conformément à toutes les normes éthiques qui s'appliquent aux projets comportant la participation de sujets humains.

### Consentement du participant

Je, \_\_\_\_\_ confirme avoir lu et compris la lettre d'information au sujet du projet *sur la place du loisir dans le développement de la résilience familiale dans des cas de cancer de la mère*. J'ai bien saisi les conditions, les risques et les bienfaits éventuels de la participation de mon enfant. On a répondu à toutes mes questions à mon entière satisfaction. J'ai disposé de suffisamment de temps pour réfléchir à ma décision de participer ou non à cette recherche. Je comprends que ma participation est entièrement volontaire et que je peux décider de me retirer en tout temps, sans aucun préjudice.

### J'accepte donc librement de participer à ce projet de recherche

Participante ou participant	Chercheuse:
Signature :	Signature :
Nom :	Nom :
Date :	Date :

Nom de l'enfant :

\_\_\_\_\_

Signature de l'enfant :

\_\_\_\_\_